ЦИРКОН

Биоэтика и социальная политика:

Аналитический отчет по результатам анализа литературы и экспертных интервью

Август 2024

Оглавление

Аннотация ... 3
Введение ... 4
Как технологическое развитие трансформирует ценности гуманизма. Постановка проблемы ... 4
Предмет исследования ... 6
Цель и задачи исследования ... 6
Биоэтика ... 7
Истоки биоэтики ... 7
The Birth of Bioethics, А. Йонсен: ... 7
Principles of Biomedical Ethics, Т. Бошам, Дж. Чайлдресс ... 8
The Foundations of Bioethics Т. Энгельхардт ... 10
Ключевые аспекты биоэтики ... 11
Укорененность биоэтики ... 15
Перспективы биоэтики ... 15
Биополитика / Государственная политика в отношении здоровья, жизни и смерти ... 18
Биополитика как объяснение существования государственной социальной политики 18
Развитие биополитики как концепции ... 18
Проявления биополитики ... 19
Государственная политика в вопросах биоэтики ... 22
Репродуктивные технологии ... 22
Трансгендерный переход ... 32
Прекращение жизни, эвтаназия ... 35
Генетика, генетические технологии ... 40
Клонирование ... 44
Трансплантология ... 47
Искусственный интеллект в здравоохранении ... 52
Синтез ... 55
Сопряженность и расхождения биоэтики и государственной политики в социальной сфере ... 55
Структурная схема предмета: основные аспекты биоэтики и этические развилки на пути их регулирования ... 57
Предварительная модель выхода на эмпирическое исследование общественного мнения в отношении основных вопросов биоэтики ... 59
Заключение ... 61
Жизнь: ... 62
Право на тело: ... 62
Смерть: ... 62
Приложения ... 64
Приложение 1 — Допустимость абортов в разных странах ... 64
Приложение 2 — Допустимость донорства яйцеклеток в разных странах ... 66

Приложение 3 — Правовой статус суррогатного материнства в разных странах 67
Приложение 4 — Список стран, в которых разрешена эвтаназия 68
Приложение 5 — Допустимость смены пола в разных странах 71
Приложение 6 — Расширенный список литературы 73
Биоэтика 73
Биополитика, биовласть 74
Приложение 7 - Рекомендации Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ) в части технологий и процедур, касающихся рассмотренных вопросов биоэтики 76
Репродуктивные технологии 76
Прерывание беременности 76
Редактирование генов 76

Аннотация

Настоящий аналитический обзор подготовлен **Исследовательской группой ЦИРКОН** в рамках сотрудничества с **группой «Политэтика»** в течение мая-августа 2024 года.

Работа выполнена как часть более общего проекта, ориентированного на **изучение общественного мнения населения России относительно внедрения в массовую практику новых биотехнологий**, изменяющих (модифицирующих, «улучшающих») физическую сущность человека и ставящих вопросы формирования новой биоэтики (моральных норм применения или отказа от применения этих технологий).

Целью настоящего кабинетного исследования являлось выделение наиболее приоритетных направлений возможной социальной политики в сфере здоровья, жизни и смерти (биополитики) посредством синтеза концептуальных воззрений на биоэтику, представленных в текущем научном дискурсе. Итоговый результат данной работы должен позволять сформулировать основные вопросы и развилки потенциальных общественных дискуссий, которые могут возникнуть при активном массовом предложении/распространении новых биотехнологий, то есть стать основой для изучения общественного мнения по поводу этих технологий и их массового использования.

Исследование включало в себя анализ публикаций по тематике исследования (desk research) и серию интервью с экспертами – специалистами в области биоэтики и новых биотехнологий.

Настоящий обзор по итогам анализа первичной информации подготовлен специалистами-исследователями группы ЦИРКОН – **Э.М.Жесько** и **В.А.Зотовой**.

Исследовательская группа ЦИРКОН выражает искреннюю благодарность за поддержку данной работы и всего проекта в целом, оказанную со стороны **группы «Политэтика» (Н.П.Николаев).**

Введение

Как технологическое развитие трансформирует ценности гуманизма. Постановка проблемы

В первой половине XX века темпы ускорения технического и научного прогресса начинают резко расти. Не избегает этого эффекта и медицина. Веками сосредоточенная на простых вмешательствах, облегчении боли и поддержании жизни, ко второй половине столетия медицина получает ранее казавшуюся непредставимой возможность влиять на фундаментальные процессы — зарождение жизни, модификацию (upgrade) тела, смерть, а также на будущее последующих поколений.

Такой прогресс порождает ситуации, в которых обычного, гуманистического «здравого смысла» врача или исследователя, стремящегося объяснить свои действия «добрыми намерениями» либо «эффективностью», уже оказывается недостаточно. Как поступать, если для лечения или вмешательства необходимо совершать вещи, недопустимые в рамках традиционного сознания и принятой практики? Что делать, если оценка действий зависит от неоднозначных определений? Наконец, какие ценностные категории применять в областях, неизвестных медицине прошлого? И должен ли вообще медик или исследователь нести некий моральный груз ответственности за свои решения?

Одновременно с этим современные биотехнологии кардинально трансформируют наше восприятие жизни и смерти, а также существенно влияют на социальную политику государства. Эта трансформация проявляется через многочисленные инновации в области медицины, генетики, цифровых технологий и естественных наук, что требует глубокого философского, этического и законодательного переосмысления. Как дисциплина «биоэтика» во многом берется за разработку принципиально новых дискуссионных вопросов на стыке развития технологий и их моральной интерпретации, для которой недостаточно этики в ее традиционном понимании.

Медицинские и биотехнологические инновации становятся все более значимыми в нашем осмыслении понятий жизни и смерти. Развитие в сфере медицины позволяет не только продлить жизнь, но и существенно улучшить её качество. Применение генной терапии, стволовых клеток и нанотехнологий открывает новые горизонты для лечения болезней, которые ранее считались неизлечимыми. Изменяется не только продолжительность жизни, но и понятие "нормальной" продолжительности жизни и приемлемого качества жизни, что, в свою очередь, вызывает необходимость переосмысления этических и философских аспектов этих изменений.

Репродуктивные технологии, такие как экстракорпоральное оплодотворение (ЭКО) и генные редактирования, предоставляют возможность создания детей с заданными характеристиками. Это ставит перед обществом множество вопросов о природе и смысле жизни, вызванных возможностью

вмешательства в генетический код человека ещё до его рождения. Вмешательство в процесс деторождения порождает раскол в обществе на ценностном уровне - с позиций некоторых представителей более традиционного взгляда искусственное оплодотворение является посягательством на божественный замысел, в то время как сторонники более либеральных взглядов рассматривают ЭКО как возможность расширить границы биологических ограничений.

Технологии сохранения и переноса сознания предлагают радикально новый взгляд на понятие смерти. Крионика, замораживание тела или мозга для возможного воскрешения в будущем ставит под сомнение традиционные представления о конечности жизни. Идея цифрового бессмертия, переноса сознания в цифровую форму или создание его копии вызывает вопросы о природе сознания и самосознания, а также об этических нормах сохранения и копирования личности.

Контроль над использованием высоких технологий и их влияние на население становится одной из ключевых задач современного государства. Генетический контроль, например, может быть использован как для улучшения общего состояния здоровья населения, так и для создания потенциальных угроз, связанных с этическими и моральными аспектами селекции. Использование технологий слежения, Big Data и анализа медицинских данных позволяет государствам контролировать здоровье и поведение своих граждан с невиданной прежде точностью.

Этические и социальные аспекты доступа к новым биотехнологиям становятся ещё одним важным вопросом для формирования социальной политики государства. Существует высокий риск усугубления социального неравенства в связи с нарастающим разрывом в доступе к медицинским и биотехнологическим инновациям, что требует разработки и реализации новых законов и норм, способствующих справедливому распределению этих технологий среди населения.

Отметим, что и экологические вопросы также играют значительную роль в социальной политике. Современные технологии, направленные на борьбу с изменением климата и управление ресурсами, требуют от государства нового взгляда на управление общественным здоровьем и использование природных ресурсов. В этом контексте государствам необходимо разрабатывать стратегии, направленные на устойчивое развитие и сохранение экосистем. В данном кабинетном исследовании экологический вопрос останется за скобками, но мы считаем важным обозначить и эту проблему тоже.

Отвечая на феномены технического прогресса, ускоряется и развитие гуманитарных и социальных дисциплин. Целые науки, отрасли знания и исследовательские направления появляются для описания и изучения влияния, оказываемого техническим прогрессом на человека. Одной из отраслей такого знания становится биоэтика, призванная расположить все более сложные виды медицинских вмешательств на координатах ещё одного изобретения модерна — общественного мнения, и предложить оптику разрешения этически неоднозначных вопросов.

Биоэтика при этом выходит за рамки чисто медицинской науки либо философии, представляя собой междисциплинарную платформу, она задействует широкий спектр социальных дисциплин для сбора данных, выработки и апробации приемлемых решений в обществе, а также юридические и экономические аспекты, влияние которых на медицину и здравоохранение также невозможно исключить.

Предмет исследования

Данное кабинетное исследование (desk research) сфокусировано на современной биоэтике. Объектом исследования является современный дискурс о состоянии разработки вопросов биоэтики, причем как в научном, так и в общественном пространстве.

Предметом исследования является осмысление в академическом дискурсе биоэтики в аспектах, значимых для формулирования социальной политики государства.

Таким образом, предмет исследования можно разложить на три ключевые составляющие:

1. Биоэтика;
2. Биополитика / Социальная политика государства
3. Возможный синтез биоэтики и биополитики

Цель и задачи исследования

Целью настоящего исследования является выделение наиболее приоритетных направлений возможной социальной политики в сфере здоровья, жизни и смерти посредством синтеза концептуальных воззрений на биоэтику, ее текущее состояние и будущее.

Предполагается, что означенная цель будет достигнута посредством выполнения следующих задач в рамках кабинетного анализа литературы и экспертных интервью:

1. Изучение текущего статуса научной разработки вопросов биоэтики;
2. Выделение ключевых аспектов биоэтики, ее ограничений и перспектив;
3. Анализ опыта социальной политики различных государств в отношении здоровья, жизни и смерти (биополитики), позитивных и негативных последствий подходов к реализации государственной политики в этой сфере;
4. Формирование единой концептуальной рамки эмпирического анализа биоэтики посредством синтеза концептуальных воззрений на биоэтику и на социальную политику в этой сфере.

Итоговый результат данной работы должен позволять сформулировать основные вопросы и развилки потенциальных общественных дискуссий, которые могут возникнуть при активном массовом предложении/распространении новых биотехнологий, то есть стать основой для изучения общественного мнения по поводу этих технологий и их массового использования.

Биоэтика

Истоки биоэтики

Несмотря на то, что сам термин «биоэтика» эпизодически использовался уже в начале XX века — что не должно удивлять, поскольку такое приставочное словообразование в принципе характерно для социальных и гуманитарных дисциплин — вектор формирования проблемного поля дискуссии задал Ван Ренсселер Поттер, американский биохимик и онколог, в 1970 году выпустив публикацию «Биоэтика: наука выживания» (дополненную в 1971 году новым текстом «Биоэтика: мост в будущее»). Хотя проблемное поле в этих работах Поттера оказалось достаточно широким, захватывая в том числе окружающую среду и этические аспекты жизни человека на Земле, и сам Поттер позже предпочитал описывать предмет своих исследований термином «Глобальная биоэтика», его работы запустили в научных кругах широкую дискуссию о том, как медицинские и биологические вопросы соприкасаются с этикой и моралью.

При этом нельзя, конечно, говорить о том, что Поттер «изобрёл» биоэтику. Далее в этой главе будет описано, как биоэтика складывалась в отдельную дисциплину, как её положения видели современники Поттера, и какими философскими основаниями оперирует современная биоэтика.

The Birth of Bioethics, А. Йонсен:

Фундаментальная работа, в которой Альберт Йонсен, много лет писавший о медицинских этических проблемах (от неонатальных до геронтологических), суммировал представления о зарождении и предшественниках уже сформировавшейся ко времени написания книги (1998 год) дисциплины. Йонсен выделяет в зарождении биоэтики пять этапов:

1. Предпосылки и философские основания (до 1960-х)

В этом этапе разбирается «классическая» медицинская этика, слабо менявшаяся за множество лет — например, всем известная клятва Гиппократа, модель «не навреди». Здесь же рассматривается и актуализация гуманизма как ключевого предмета новой европейской философии (на примерах работ Иммануила Канта, Джона Стюарта Милля и т. д.).

Отметим, что в отечественной историографии биоэтики этот этап представляется более последовательным[1]: на смену «модели Гиппократа» приходит «модель Парацельса», которая выражается в максиме «делай добро». Эта модель уделяет внимание нравственному отношению с пациентом, как составляющей стратегии терапевтического поведения врача. Затем осуществляется переход к «деонтологической модели» и принципу «соблюдения долга». Термин деонтология как альтернатива морально устаревшей врачебной этики ввел в 1940-х годах профессор Н.Н. Петров, поскольку советская медицина нуждалась в новом своде этических правил взаимоотношений врача и пациента. И уже затем, в связи с возросшей

[1] Силуянова И.В. (2020). Биомедицинская этика 2-е изд. Учебник и практикум для ВУЗов, ЮРАЙТ

численностью населения Земли, развитием медицинских технологий, кристаллизуется биоэтика в современном ее понимании.

2. Становление биоэтики как дисциплины (1960-е — 1970-е)

Далее автор описывает несколько громких случаев медицинских процедур или экспериментов, вызвавших широкий общественный резонанс своим очевидным диссонансом с публичной моралью того времени — например, широко известный «Эксперимент Таскиги» по названию городка в США, на жителях которого исследовали течение заболевания сифилисом, скрывая от них уже открытое эффективное лекарство (на тот момент — обычный пенициллин). Одновременно упоминается принятие первых международных документов, которые сегодня можно назвать биоэтическими (Хельсинкская декларация, регламентировавшая опыты на людях — 1964 год), и, как следствие вышеописанного, оформление биоэтики как академической междисциплинарной отрасли в «Институте по изучению репродукции человека и биоэтике им. Джозефа и Розы Кеннеди» в Университете Джорджтауна (начало 70-х).

3. Институционализация и развитие (1980-е 1990-е)

На этом этапе Йонсен фиксирует расширение признания биоэтики как части научного мира на примере создания новых исследовательских центров и программ обучения ей; появление в научных организациях «комитетов по этике» (institutional review board, IRB), призванных оценить гуманность и допустимость исследований на людях, а также увеличение числа публикаций (не только научных, но и научно-популярных или публицистических) на большой спектр тем от генетики до репродуктивных процедур.

4. Новые вызовы биоэтики (2000 и далее)

В этом разделе книги, написанной в 1998 году, Йонсен пытается представить, какие проблемы будущего будет рассматривать биоэтика, упоминает редактирование генома и перспективное внедрение в медицинские исследования ИИ. На сегодняшний день раздел представляет скорее историографический интерес.

«Рождение биоэтики» даёт достаточное представление о процессе развития этой дисциплины, что позволяет перейти к рассмотрению её ключевых принципов.

Principles of Biomedical Ethics, Т. Бошам, Дж. Чайлдресс[2]

Нельзя назвать биоэтику некоторым набором догм — по своей природе она представляет собой столкновение мнений. Однако, можно сказать, что парадигмы, описанные в книге «Принципы биомедицинской этики» 1979 года, являются практически общепринятыми среди большинства исследователей и медиков. Итак, принципы, которыми Бошам и Чайлдресс предлагают руководствоваться, принимая решения, следующие:

[2] Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2001). Principles of Biomedical Ethics (5th ed.). New York: Oxford University Press.

1. Автономность, или уважение свободы личности

Принцип подразумевает, что человек вправе сам распоряжаться собой и принимать решения в соответствии с собственными убеждениями. Наиболее яркое прикладное продолжение принципа — концепция «информированного согласия», предполагающая, что пациент должен обладать полной и правдивой информацией о своем положении и предоставлять разрешение на те или иные манипуляции. Отметим, что такой подход был развит не всегда. Ранняя деонтология (как часть биоэтики), напротив, предполагала сокрытие от пациента «плохого» диагноза, так как считалось, что знание о нем усугубляет прогноз на выздоровление.

> *«Врачи, которые учились в советское время, для них это совершенно одинаковые понятия, что деонтология, что биоэтика. <…> Главный вопрос, конечно, коммуникация с пациентом. Ну и в нашей стране деонтология, можно сказать, началась с хирурга Николая Петрова, который был и хирургом, и онкологом. Как раз он написал работу об этике хирурга, деонтологии. В то время скрывали смертельный диагноз. Он как раз давал рекомендации, как вообще вести себя врачу с пациентом, в частности, которого нельзя вылечить» (Э-1, эксперт в области биоэтики)*

2. Благодеяние, или милосердие

Согласно этому принципу, благополучие человека есть главная цель медицинского работника, к которой он должен стремиться изо всех сил. На практике принцип, например, применяют, выбирая более эффективные или менее мучительные процедуры лечения, даже если они одновременно более затратны или утомительны для медицинского работника.

3. Непричинение вреда

Принцип постулирует важность постоянной оценки объема необходимого вмешательства, которая должна снизить повреждения исцеляемого. Применяя этот принцип, медицинский работник будет стараться выбирать те виды вмешательств, которые не только приведут к исцелению, но и сделают это наименее болезненным и вредным путём.

4. Справедливость

Последний принцип предполагает, что помощь должна быть насколько возможно равнодоступной для всех страждущих, независимо от их происхождения, демографических характеристик или классовой принадлежности.

Эти четыре принципа хотя и являются предметом относительного консенсуса, но не «закрывают» вопросы биоэтики исчерпывающе, а скорее задают этим вопросам некоторую структурную рамку. Например, что именно считается «вредом» или как возможно совместить принцип справедливости с капиталистическим устройством экономики, при котором у разных граждан по определению разный уровень достатка — а значит, и доступа к высококвалифицированной и высокотехнологичной медицинской помощи. Не

являясь догмой, эти принципы, тем не менее, часто служат ориентиром, к которому можно стремиться.

Теперь после рассмотрения вопросов о том, как возникла институционализированная биоэтика и какие принципы задают её прикладную рамку, можно перейти к рамке более широкой и рассмотреть философские начала биоэтики, для чего хорошо подходит следующая книга.

The Foundations of Bioethics Т. Энгельхардт[3]

Чтобы биоэтика не сводилась к принятию частным лицом необоснованных решений в соответствии с индивидуальным «здравым смыслом», ей нужны философские основания, которые позволят пропускать любые действия через некую ясную моральную структуру. Задачу сформулировать такие основания взял на себя Тристрам Энгельхардт. Обладая учеными степенями одновременно и по философии, и по медицине и будучи главным редактором регулярного издания The Journal of Medicine and Philosophy, название которого говорит само за себя, он был идеальным кандидатом на такую роль.

В оценке тех или иных действий с точки зрения биоэтики Энгельхардт предлагает следующие подходы:

1. **Принципиализм** — то есть верность описанным выше «четырём принципам биоэтики» Бошама и Чайлдресса;

2. **Деонтология** — этическая система, предполагающая, что следование правилам первостепенно результату. Под «правилами» тут понимаются не только, например, регламентирующая документация, но и моральный закон — соответственно, деонтологическая оптика предполагает, что даже продуктивное действие может быть морально необоснованным;

3. **Этика добродетели** (аретология) — в противовес деонтологии, фокусируется на моральных качествах актора, определяя, что действие «во благо» само по себе является чем-то значимым;

4. **Утилитаризм** (консеквенционализм) — взгляд, соответственно которому результат имеет главное значение при принятии решений, утилитаризм уделяет меньше внимания методам и мотивации и, вдобавок, отдаёт предпочтение таким действиям, которые максимизируют именно общее благо.

Вместе деонтология, аретология и консеквенционализм составляют триаду основных этических учений. Отвечая на вопрос, «почему нужно помогать людям», сторонники этих трёх оптик сказали бы, соответственно, «потому что таков существующий (моральный) закон», «потому что это шанс совершить нечто хорошее» и «потому что это принесёт пользу всему обществу».

5. **Критическая теория** — оптика, приоритезирующая социальный и культурный контекст. В соответствии с ней, действия должны учитывать логику власти, неравенства либо угнетения;

[3] Engelhardt, H. Tristram Jr. "The Foundations of Bioethics." New York: Oxford University Press, 1996

6. **Казуистика** — искусство применять общие этические теории (в том числе вышеизложенные) с учетом контекста частного случая, что имеет особенное значение в медицине.

Завершая, таким образом, философскую рамку биоэтики и обозначая набор инструментов оценки, Энгельхардт переходит к разбору прикладных ситуаций, много раз упоминавшихся в этом документе — абортов, смерти мозга и других проблем биоэтики — предлагая их обоснование с точки зрения предложенной им системы. Являясь несколько идеализированной в части человеческого взаимодействия, книга Энгельхардта тем не менее снабжает исследователя опорой в виде хорошо сформулированных принципов производства суждений.

Ключевые аспекты биоэтики

Важно сказать, что глобально в биоэтике выделяются два фундаментальных подхода, и каждая этическая развилка, дилемма по сути рассматривается с позиции той или иной оптики, что и создает основу для этической коллизии.

Фундаментальные подходы в биоэтике:

1. натуралистический-прагматический подход (гедонистическая мораль, ценность здоровья);
2. идеалистический подход («библейский декалог», ценность милосердия).

В рамках этих подходов можно выделить также либеральный или традиционный взгляды на ту или иную этическую дилемму. Таким образом, можно сказать, что не существует «единой» биоэтики, она полифонична по своей сути, что делает ее активно развивающейся областью знаний, в которой консенсус по тому или иному вопросу достигается в крайне редких, практически исключительных случаях. И этот консенсус во многом зависит от политического контекста общества, перед которым возникают те или иные биоэтические вопросы (о чем будет сказано в разделе о биополитике).

> *«Биоэтика имеет отношение непосредственно к этике как к разделу философии. А в этике есть общеизвестные концепции: существуют утилитаризм, прагматизм, абсолютистская этика. Абсолютизм — это когда ценен каждый индивид, и мы не соотносим, для будет ли полезно то или иное действие для большинства, как в этике то там главенствует подход явно утилитаристской этики. <...> Это все, конечно, в период пандемии проявилось очень явно» (Э-1, эксперт в области биоэтики)*

Итак, биоэтика рассматривает ряд вопросов, которые не поддаются оценке «здравым смыслом» и вызывают неоднозначные реакции. Наиболее актуальные вопросы биоэтики, сложившиеся к сегодняшнему дню, следующие[4]:

[4] Bonnie Steinbock, John D. Arras & Alex John London, Ethical Issues in Modern Medicine, Ethical Theory and Moral Practice 6 (4):447-448 (2003)

Репродуктивные технологии. Наиболее острые споры вызывает этика абортов, как поле конфликта двух естественных прав — права женщины на автономию и право ребёнка на жизнь. Другими вызывающим споры аспектами являются экстракорпоральное оплодотворение и суррогатное материнство.

> *«Но я могу сказать по своему исследовательскому полю, если мы говорим про репродуктивные технологии, какие вопросы там поднимались. Непосредственно суррогатное материнство рассматривалось в такой плоскости, что это было сродни продажи детей» (Э-4, Эксперт в области репродуктивных технологий)*

Прекращение жизни и паллиативная помощь. Эвтаназия (а также ассистированный суицид) аналогично служит полем этического конфликта, поскольку естественное право человека распоряжаться своим телом вступает в противоречие с доминирующим моральным законом о неравнодушии к суицидам. Кроме эвтаназии, множество точек зрения существует на паллиативную помощь, на поддержку людей с типами нервной деятельности, не предполагающей возвращение к сознанию, а также на право отказываться от лечения.

> *«Если говорить о законодательстве, то оно довольно разное. Есть эвтаназия добровольная, недобровольная, есть эвтаназия активная и пассивная. И это довольно разные, в общем-то, формы эвтаназии, которые заключаются в разной роли врача и разной роли пациента при принятии решения. Когда мы говорим, что где-то эвтаназия разрешена или запрещена, то надо все-таки говорить о том, какая именно эвтаназия там запрещена или разрешена, потому что одно дело активное, другое дело человек лежит несколько лет на ИВЛ, бесперспективно абсолютно, и врач его отключает от этого ИВЛ. Это будет уже другой вид эвтаназии, соответственно. Это сложная проблема». (Э-3, эксперт в области биоэтики)*

> *«Тут еще такая экономическая подоплека. И вопрос такой же, как же будет развиваться паллиативная помощь. Известно, что она все-таки лучше в странах, где эвтаназия запрещена. То есть это как раз рассматривается как альтернатива эвтаназии. Когда человека обезболивают, да, он достойно уходит из жизни» (Э-1, эксперт в области биоэтики).*

Генетика. Помимо повышения риска угрозы выкидыша при зародышевой терапии, массив накопленной big data генетических скринингов порождает угрозу утечки данных с их последующей продажей либо недобросовестным использованием. Тревогу вызывает также потенциал генетической дискриминации. Редактирование генома, по некоторым мнениям, несёт как непосредственную опасность для будущих поколений, так и может стать способом «скрытой» евгеники, ещё более увеличивая классовый разрыв в обществе.

> *«Если говорить о геномном редактировании, его обычно делят на соматическую генотерапию, когда изменяется генотип*

соматических веток, неполовых веток и зародышей. И на зародышевую генотерапию.
В мире, если говорить о принципе, разрешена только генотерапия соматических ветвей. Терапия зародышей, вмешательство в половые клетки людей запрещена во многих странах законами, этическими документами. <...> Это вопрос взаимоотношений между врачом и пациентом. Это классический вопрос.
Второй вопрос, это вопрос оценки пользы или риска тех или иных технологий, в том числе генетических, или каких-либо медицинских вмешательств. Мы уточняем диагноз генетически у ребенка, проводим амниоцентез, берем частичку либо околоплодных вод, либо кусочек ткани пуповины. Но, известно по статистике, что 1,5-2% случаев приводят к прерыванию беременности» (Э-5, эксперт в области биоэтики)

«Генетическая преконцепционная диагностика. Что это такое? Генетическому тестированию подвергаются молодые люди, которые, к примеру, хотят вступить в брак. И если обнаруживается, что один из них является носителем того или иного генетического заболевания, то им не рекомендовано вступать в брак. <...> Если мы исторически посмотрим, то это есть не что иное, как евгеника. Возрождение евгенических подходов к пониманию сущности человека. Если ты здоровый, то живи. Если ты нездоровый, то ты будешь являться фактором продолжения ухудшения человеческого рода. И это, в общем-то, необходимо прерывать. Это евгенический подход. Поэтому у меня даже возник термин такой: «геноевгенизация», которая происходит в нашем сознании сейчас.» (Э-10, эксперт в области биоэтики)

Трансплантология. Перспективы лечения безальтернативных состояний в данном случае вступают в противоречие с угрозами образования чёрного рынка — или даже «белого». Другие дискутируемые аспекты трансплантологии — ксенотрансплантология (пересадка органов и тканей, специально подготовленных для конкретного человека, он других видов, например, выращивание органов на свиньях) и медицинские завещания (вопрос о праве распоряжаться своим телом не только во время жизни, но и после неё).

«Этические развилки связаны с условиями осуществления этих трансплантологических операций. Для того, чтобы провести трансплантацию органов, нужно один орган удалить, другой вставить. Естественно три источника – это живой человек, из которого можно взять орган, это мертвый человек, из которого можно взять орган, и это животные. Животных оставим, потому что есть опасность переноса различных болезней животных, которые на человеке не лечатся и так далее. Естественно, живой человек должен осознавать, что он делает, давать свое согласие на это. Основная проблема - вокруг мертвых. Изъятие органов из трупов. И

здесь есть разные подходы. Между нашим подходом в России и в США принципиальное различие. В чем оно заключается? И в этом, собственно, и есть суть этического подхода. В США для того, чтобы взять орган у трупа, врач должен иметь перед собой информированное согласие этого человека при жизни на то, чтобы у него изъяли орган. Это называется презумпция юридически несогласия. А у нас противоположный принцип – презумпция согласия. То есть можно взять из трупа, если нет отказа [об изъятии органов] у человека». (Э-10, эксперт в области биоэтики)

Медицинские испытания. Появление новых лекарств и методов лечения невозможны без фазы испытания на добровольцах, что, однако, означает принципиальную необходимость подвергать людей опасности, причем двумя путями — производя непроверенное лечение и предоставляя контрольным группам плацебо, заведомо неспособные облегчить их состояние.

«Это же уже больше клиническая этика. Чтобы исследование было адекватным, необходимо, чтобы оно было двойным слепым. Но как раз тоже в период Ковида и была сложность. когда испытывали вакцины: одни получали вакцину, а другие получали как бы пустышку, плацебо. И был вопрос этики, и как раз и произошло нарушение, насколько я знаю касательно «Спутника», что посчитали неэтичным, что люди, которым дадут плацебо, будут подвержены заболеванию. Решили, что это неэтично, когда уже была доступна вакцинация. Поэтому не сравнили эти контрольные группы должным образом» (Э-1, эксперт в области биоэтики)

Здравоохранение и власть. По своей природе государственные органы здравоохранения вынуждены прибегать к принуждению, например, для предотвращения эпидемий, что очевидно вступает в конфликт с ценностями автономности человека. Также не существует единой этической картины способов распределения бюджетных средств и вообще существования медицины, спонсируемой из налогов.

Технологии. Большая группа вопросов связана с появляющимися с большой скоростью технологиями. Здесь биоэтика пересекается с общей дискуссией вокруг искусственного интеллекта, который уже сейчас применяют в медицине, а также, например, о телемедицине, которая усложняет сохранение врачебной тайны.

Приведенный список не претендует на полноту, в нем перечислены лишь наиболее остро дискутируемые вопросы. Однако по нему можно заметить, что чаще всего противоречие встаёт между частными и общими интересами (как в случае вакцинации или медицинских исследований), между свободой и социальной политикой государства (вопросы контрацепции, вакцинации и т. д.) и между отличающимися у разных людей определениями сложных понятий (таких как «жизнь», «человек», «собственность» и т. д.).

Укорененность биоэтики

Не стоит, однако, воспринимать биоэтику как предмет праздного обсуждения врачей или кабинетный интерес исследователей. Актуальность биоэтики — в попытке найти консенсус между группами людей, по-разному оценивающих некоторые вопросы. Речь идёт не только об экспертном сообществе, но и об обществе в широком смысле — как потребителей медицинских услуг, так и активных граждан, стремящихся закреплять приемлемые для себя нормы.

Большинство людей рано или поздно сталкивается с тяжёлыми болезнями или уходом из жизни близких, не говоря уж о том, что смерть коснётся каждого. То же самое касается и процессов воспроизводства населения — учитывая, что средний возраст первых родов в последние десятилетия заметно вырос, вопросы абортов и ЭКО непосредственно касаются всё большей группы людей.

Самый громкий недавний случай, когда вопросы биоэтики приобрели приоритетное значение в жизни миллиардов людей — недавняя пандемия коронавируса, во время которой значительные протесты вызывала, фактически, принудительная вакцинация, карантины и т.п. Пандемия сделала эти вопросы ещё более актуальными, ведь многие считают, что примененные меры не возымели серьёзного эффекта, что можно использовать как прецедент в дальнейших противоречиях.

«На себя» население примеряет и вопросы генетики. Например, опрос Pew Research Center и Center for Genetics and Society[5] о редактировании генома показал неоднозначные результаты: 71% его участников поддержали такое редактирование, если оно необходимо для лечения заболеваний, но лишь 12% одобрили бы его использование для гипотетического повышения уровня интеллекта новорождённых. То есть наряду с оптимизмом и интересом к новым технологиям налицо и тревога от появления в неизвестных руках инструмента для усиления будущего неравенства. С генетическими технологиями связан и предмет наибольшего скепсиса у обывателей во многих странах — в среднем 48% опрошенных (в другом исследовании) из 20 стран считают ГМО-продукты небезопасными, а в России доля скептиков ещё выше, достигая 70%.

В России интерес общества к вопросам биоэтики часто фиксируют крупнейшие исследовательские организации. В опросах и ФОМ, и ВЦИОМ также фигурируют вопросы отношения к редактированию генома, но не только: собирается информация об отношении к эвтаназии, вакцинации, использованию ИИ в медицине и важности безопасности медицинских данных.

Перспективы биоэтики

Пространство тем, которое охватывает биоэтика, достаточно лабильно, как в силу междисциплинарного характера этой области знания, так и по причине постоянных изменений её объекта — общества и медицины. Какие-то вопросы со временем становятся менее актуальными, если технология выходит из

[5] https://www.pewresearch.org/short-reads/2020/11/11/many-publics-around-world-doubt-safety-of-genetically-modified-foods/

употребления, к ней привыкают или оказывается побеждена некая болезнь или состояние. По каким-то темам общество приходит к устойчивому консенсусу (например, в вопросах нормализации использования контрацепции). Но развитие технологий также означает появление и новых конфликтных точек, и морально неоднозначных ситуаций, с которыми приходится сталкиваться исследователям.

Новые вызовы биоэтики, преимущественно, создает общественная напряжённость в отношении технологических прорывов, в этой же связи возникают вопросы регуляции развивающихся технологий. Взгляды на биоэтику и вопросы применения медицинских процедур и технологий неразрывно связаны с представлением общества о себе самом. Смена настроений от либеральных к более консервативным, в некоторых случаях сопровождающаяся сменой правящих партий или режимов, приводит к пересмотру взглядов на допустимое в медицине и жизни человека. Именно это можно, например, наблюдать в последние десятилетия в Европе и Америке, где «правый поворот» актуализирует вопросы, казалось бы, давно потерявшие остроту дискуссии — так, в последние несколько лет широко обсуждается статус трансгендерных переходов (является ли эта процедура калечащей либо медицинской, может ли несовершеннолетний принимать решения, влияющие на его последующую жизнь), не привлекавших к себе особого внимания всю вторую половину XX века. В последние несколько лет в США на федеральном уровне одним из ключевых вопросов стало право на аборты, также закреплённое в нормативных документах некоторых стран ещё сотню лет назад. Это также подчёркивает неразрывную связь биоэтики с социальной политикой, где подчас сложно ответить на вопрос, запрос ли общества формирует повестку правящих партий либо сами партии используют моральные паники для сплочения своих сторонников.

Стремительный прогресс в некоторых областях технологий также приводит к актуализации биоэтических вопросов. Речь, прежде всего, идёт о генеративном искусственном интеллекте и нейросетях, которые начинают внедрять в медицину уже сейчас, хотя ещё пять лет назад о них было известно только узкому кругу специалистов. ИИ может использоваться для анализа результатов диагностики, постановки диагнозов, для вычисления генетической предрасположенности, для структурирования истории болезни и для других целей.

Два главных опасения, которые порождает в обществе применение ИИ в медицине — это размытие ответственности и непредсказуемость будущего. В первом случае речь идёт о вопросе, кто понесёт потенциальное наказание за ошибки в действиях ИИ и, шире, за, например, предвзятость алгоритмов. Во втором — общий скепсис вокруг ИИ, который может повлиять на человеческую жизнь неизвестным способом. Последние опасения не устраняют и эксперты — медийные учёные или инженеры выступают с радикально различающимися публичными манифестами о будущем современных типов ИИ, от его полной безопасности до призывов немедленно остановить все разработки.

Не только искусственный интеллект влияет на биоэтику сегодня. Стремительная цифровизация создала огромные массивы данных, уязвимых

для утечек, и, судя по всему, рост вовлечённости людей в диджитал-среду сильно опережает развитие кибербезопасности, что можно заметить на примере периодически появляющихся «сливов» баз данных самых крупных компаний. Всё это ставит под вопрос будущее медицинской тайны как таковой. Другое неожиданное следствие цифровизации — новые медиа, делающие привычный со времён модерности конструкт «общественного мнения» невероятно лабильным и позволяющем манипуляторам создавать точки критического напряжения по чувствительным вопросам.

Наконец, скепсис вызывают долгое время существовавшие модели регуляции, в основном сводившиеся к национальным законодательным актам. Эта система плохо вписывается в современную среду big tech и big pharma, в которой огромные корпорации зачастую обладают монопольным доступом к знанию или инфраструктуре, что отличает их от большого бизнеса прошлого и затрудняет их контроль кем-либо. В частности, много говорят о медикализации жизни в современном обществе, о производстве дискурсов для повышения продажи лекарств или о неизвестности объема медицинских данных, находящихся на руках у владельцев соцсетей и приложений.

Другой открытый регулятивный вопрос — усиливающиеся глобальные противоречия и различающиеся взгляды на этику в разных частях света. Так, регулярно возникают опасения о расширении генетических экспериментов в Китае и о прогрессе клонирования там же. Сюда же можно отнести и принимающие вид моральных паник опасения о «китайском вирусе» — о якобы военном происхождении COVID-19, распространившемся по миру из Уханя. Существующие международные организации при этом показывают низкую эффективность осуществления регуляционных функций, уступая национальным суверенитетам. Тут же можно и упомянуть и возникшее в 2023 году в России публичное обсуждение о необходимости «выхода» страны из всемирной организации здравоохранения.

Безусловно, список тем, актуальных для биоэтики, в будущем продолжит и дальше расширяться непредсказуемым способом, что, однако, должно приводить и к новым решениям и консенсусам.

Биополитика / Государственная политика в отношении здоровья, жизни и смерти

Биополитика как объяснение существования государственной социальной политики

В данном разделе коротко рассматривается логика, согласно которой возможна регламентация и контроль над процессами возникновения и изменения физической сущности человека-индивида в течение его жизни (в т.ч. зарождения, изменения-взросления-старения, воспроизводства и смерти). Представление о том, что государство может тем или иным образом влиять на демографию, на здоровье и на продолжительность жизни населения, а также о том, что эти параметры вообще входят в область государственных интересов, существовало не всегда. Согласно М. Фуко, это понимание возникало вместе с оформлением современного представления о государствах с фиксированной ограниченной территорией и своим народонаселением с XVIII века.

Развитие биополитики как концепции

Понятие биополитики в конце двадцатого века ввел Мишель Фуко в своих лекциях «Безопасность, территория, население»[6] и «Рождение биополитики»[7] в Коллеж де Франс. Биополитика, согласно идее автора, представляет собой парадигму функционирования общества и государства, в фокусе которого лежит примат индивидуальной биологической жизни (bios) над коллективными формами существования (zoe, достойной жизни). Биополитика является следующей ступенью после дисциплинарной власти (и при этом не противоречащей ей, а дополняющей ее), когда механизмы власти интернализованы, а не осуществляются за счет внешнего принуждения.

Поворот в двадцатом веке к восприятию населения как совокупности подлежащих исчислению и надзору биологических единиц привело к формированию либеральной модели управления. М. Фуко вводит понятие биовласть — механизмы, посредством которых то, что определяет основные признаки человеческого вида, может проникать внутрь политики, внутрь политической стратегии, генеральной стратегии власти [5, с.13]. Агамбен дополняет, что человек как биологический организм становится в центр политических стратегий государственной власти[8].

Из фокусировки на биологическом основании жизни населения естественно следует представление об ответственности (или полномочиях)

[6] Фуко М. Безопасность, территория, население. Курс лекций / СПб.: Наука, 2011. ISBN: 978-5-02-037115-6, 2-02-030700-5

[7] Фуко М. Рождение биополитики. Курс лекций, прочитанных в Коллеж де Франс в 1978-1979 учебном году / М.: Наука, 2010. ISBN: 978-5-02-025439-8

[8] Agamben G. Introduction to homo sacer: sovereign power and bare life / chapter 5 in book Biopolitics. A reader. Duke University Press Durham and London, 2013. ISBN: 978-0-8223-5332-4

государственной власти влиять на исполнение биологических функций населения, поскольку это входит в интересы развития государства, ведь рост населения мыслится как один из показателей его устойчивости. С точки зрения биополитики в интересы государства — и область государственного регулирования соответствующих вопросов социальной сферы — входит забота, контроль и применение человеческой биологической жизни[9].

Такая постановка выводит на идею социальной политики в части демографии, здоровья населения. По Фуко власть дисперсна, не существует однозначного вектора господства, поэтому логику примата биологического индивидуального существования над коллективными формами усваивают все члены общества, и все государственные институты функционируют сообразно этой логике: сохранение и развитие всех измеримых показателей биологической жизни населения, которые способствуют усилению государства, и противодействие росту показателей, которые способствуют ослаблению государства.

Соответственно, биополитика — это не набор мер и не характеристика режима управления отдельного государства, это парадигма существования современных национальных государств в целом, стремящихся регламентировать отправление биологических функций населения. Социальная политика в том виде, в котором ее можно наблюдать в современности, является следствием биополитики, варьируется лишь степень и широта включенности государственного управления в тело человека. Субъективизация населения как тенденция общественных отношений способствует углублению государства в биологические аспекты существования, в то время как развитие кооперации и гражданских объединений за счет роста ценностей «достойной жизни», напротив, способствует ослаблению государственного контроля телесности.

Проявления биополитики

Рассмотрим на примерах сферы, которые затрагивает биополитика, и попробуем обнаружить механизмы, с помощью которых социальная политика государства осуществляет управление этими сферами. Прежде всего следует оговориться, что в биополических, индивидуализированных обществах власть над биологическим телом осуществляется посредством множества сил: она, в первую очередь, интернализована, то есть не требует внешнего принуждения, и исходит от самих индивидов в отношении себя и друг друга, от социальных институтов — она «растворена» в повседневности. Тем не менее, в данном разделе делается фокус на том, как следствия биополитики могут выражаться в социальной политике государства. М. Фуко упоминает три направления интереса биополитики: воспроизводство населения, политика нетрудоспособности и воздействие окружающей среды[10].

Воспроизводство населения: рождаемость, смертность, динамика численности населения, продолжительность жизни, гигиена, заболеваемость,

[9] Agamben G. The politization of life / chapter 6 in book Biopolitics. A reader. Duke University Press Durham and London, 2013. ISBN: 978-0-8223-5332-4

[10] Фуко М. Воля к истине: по ту сторону знания, власти и сексуальности. Работы разных лет / Пер. с франц. М.: Касталь, 1996.- 448 с.

развитие и доступность медицинских услуг. В настоящее время данная сфера видится приоритетной как по уровню включенности государственной власти, так и по остроте, дискуссионности входящих в нее вопросов.

В сферу заботы входит развитие системы здравоохранения во всех ее проявлениях, развитие или ограничение медицинских технологий — все то, что касается обслуживания воспроизводства населения, начиная организацией медицинских учреждений, заканчивая созданием профилактических учреждений.

В сферу контроля входит, с одной стороны, статистический учет демографических показателей (уровень рождаемости, смертности, в том числе по тем или иным причинам, динамика численности населения и другие показатели), поскольку без него затруднителен контроль, с другой — непосредственный контроль, который представляют правовые нормы в отношении воспроизводства населения, все, что касается регулирования системы здравоохранения, репродуктивной сферы. Ярким примером государственной политики в отношении воспроизводства населения могут служить варианты реагирования разных государств на ухудшение эпидемической ситуации ввиду пандемии COVID-19. В зависимости от возможностей государственной власти вторгаться в телесность населения, разными странами было сформулировано множество политик контроля пандемии.

В сферу применения входит регламентация повседневности, популяризация практик здорового образа жизни, увеличение доступности средств ведения здорового образа жизни, распространение практик профилактики заболеваний. Вовлечение населения в практики заботы о здоровье, так и привлечение и подготовка медицинских специалистов входит в эту часть государственной политики.

Проводя параллели с ключевыми вопросами биоэтики, в сферу государственной политики воспроизводства населения попадают репродуктивные технологии, генетика, медицинские технологии, трансплантология и здравоохранение в целом и в той его части, которая подразумевает интеграцию искусственного интеллекта или других технологий.

Политика нетрудоспособности: старение, увечья, инвалидность и другие формы приобретенной или врожденной нетрудоспособности.

В сферу заботы входит концептуализация позиции в отношении нетрудоспособных людей, людей с ОВЗ: интеграция, адаптация, реабилитация или др., а также меры, направленные на реализацию данной позиции — организация специализированных учреждений для содержания пожилых людей, людей с ОВЗ, создание инклюзивных условий среды, инфраструктуры для обслуживания и социализации данной группы населения.

Варианты реализации государственной политики в сфере заботы о нетрудоспособных, вероятно, составляют вопросы, касающиеся обеспечения доступности медицинской помощи, возможности добровольного ухода из жизни или отсутствие такой возможности, возможности предупреждения заболеваний посредством генетических технологий, а также возможность

делать выбор о прерывании проблематичной или нежелательной беременности или отсутствие такой возможности.

В сферу контроля входит, как и в предыдущем случае, статистический учет и регламентация критериев нетрудоспособности, старости, инвалидности. Например, в области контроля старости наиболее показательной является политика в отношении пенсионного возраста: установление возрастной границы, половая дифференциация границ или ее отсутствие, изменение пенсионного возраста. Установление ограничений, связанных с возрастом или состоянием здоровья, определение критериев дееспособности и недееспособности также входит в меры контроля. Например, от государства к государству сильно варьируются критерии ограничения права вождения транспортного средства в зависимости от состояния здоровья.

В сферу применения входят возможности трудоустройства и самореализации пожилых людей и людей с ОВЗ, которые обеспечивает государственная политика, а также возможности социализации и включения в общество. Концептуально это означает блок вопросов, связанных с тем, какие границы возможностей предполагаются у пожилых людей и людей с ОВЗ.

Непосредственное отношение к данной сфере государственной политики имеют такие вопросы биоэтики как паллиативная помощь, эвтаназия, генетические технологии, репродуктивные технологии — все, что касается умирания, достойной старости и права на жизнь людей с ОВЗ или тех, кто утратил трудоспособность по иным причинам.

Воздействие окружающей среды: создание и поддержание среды, которая бы способствовала индивидуализации, и развитие инфраструктуры, обеспечивающей воспроизводство населения и интернализацию биовласти.

В сферу заботы входит градостроительная практика и принятые государственной политикой критерии городов, отвечающие целям сохранения здоровья населения и способствующие его воспроизводству. Проявления заботы можно наблюдать, начиная с того, как должен выглядеть город, какая организована доступность необходимой, в первую очередь, медицинской инфраструктуры, какие заложены возможности для активной и здоровой жизни, заканчивая организацией инклюзивной доступной средой.

В сферу контроля входит организация городских условий таким образом, чтобы могла осуществляться дисциплинарная власть (через камеры наблюдения и архитектуру, обеспечивающие контроль потоков горожан) и непосредственное правовое регулирование условий среды — санитарные нормы, нормы высотности построек, а также требования к инфраструктуре — все то, что обеспечивает реализацию биовласти через формирование облика и структуры городской среды. Сфера контроля воздействия окружающей среды выходит за пределы городского пространства и проявляется в регламентировании норм купания и использования природных водоемов, пребывания в лесах и на других природных территориях, а также нормы и целеполагания санитарного контроля природных территорий, они исходят из биополитики.

Наибольшую связь с этой областью проявления биополитики имеют такие вопросы биоэтики как технологии и здравоохранение в той части, которая

определяет средства преобразования окружающей среды в сторону сохранения здоровья населения.

В данном разделе показано, что биополитика не только лежит в основе социальной политики государства, она пронизывает всю логику функционирования современных национальных государств, определяет предпосылки самого понимания государства. Более того, повседневность организована (и самоорганизуется) в логике биополитики, поскольку для осуществления власти этого типа не нужно прямого непосредственного контроля или принуждения.

Также мы рассмотрели связь и соотношение биоэтики и биополитики — вопросы, которые охватывает биоэтика, в целом видятся возможными только в биополитическом восприятии тела. Далее перейдем от теоретических оснований к примерам того, как вопросы биоэтики реализуются в социальной политике в России и других государствах.

Государственная политика в вопросах биоэтики

В данном разделе подробнее рассматривается, какие меры российской социальной политики регламентируют ключевые практики и технологии, входящие в область биоэтики, и какие варианты регулирования практикуются в других странах. В России социальная политика подчинена логике биополитики от Конституции и федеральных законов до большинства Национальных проектов. При этом социальную политику России в целом можно считать умеренно либеральной.

Репродуктивные технологии

Наиболее острые дискуссии касаются вопросов, связанных с началом жизни: право на аборт и репродуктивные технологии. Основа дискуссионности репродуктивных технологий состоит в неочевидности определения начала жизни и, соответственно, границ возможных манипуляций с жизнью до рождения, начиная с этичности использования вспомогательных репродуктивных технологий, поскольку они вмешиваются в порядок начала жизни, заканчивая дискуссией о допустимости прерывания беременности.

Право на аборт

Согласно Ст. 35 ФЗ от 29 ноября 2010 г. N 326-ФЗ «Об обязательном медицинском страховании в Российской Федерации» беременность, роды, послеродовой период и аборты входят в число случаев оказания первичной медико-санитарной помощи в рамках обязательного медицинского страхования бесплатно на сроке до 12 недель или же более позднем — по медицинским показаниям. На практике женщины могут бесплатно получить услугу по прерыванию беременности в государственных медицинских учреждениях. В случае отсутствия медицинских показаний этому предшествует доабортная консультация с психологом, с января 2025 года вступят в действие клинические рекомендации Минздрава, которые включают обязательное

психологическое консультирование перед принятием окончательного решения о проведении аборта[11].

Соответственно, в России женщины имеют право на аборт, однако право не означает одинаковую доступность данной процедуры, в регионах доступность абортов варьируется. В частности, в 2023 году в юридическую практику было введено понятие «склонение к прерыванию беременности», что часто подразумевает «совершение действий с целью понуждения беременной женщины к искусственному прерыванию беременности путем уговоров, предложений, подкупа, обмана», а информирование о наличии медицинских или социальных показаний к прерыванию беременности склонением не считается. Также в ряде регионов была частично или полностью сокращена возможность женщин реализовать право на прерывание беременности в частных клиниках.

Меры, усложняющие доступ к абортам, в том или ином формате ввели или обсуждают в 15 российских регионах:

1. Республика Крым. **Отказ** частных клиник от абортов.
2. Курская область. **Отказ** частных клиник от абортов. **Закон «О запрете склонения женщин** к искусственному прерыванию беременности на территории Курской области» №126-ЗКО от 19 декабря 2023 года. Закон предполагает административную ответственность.
3. Липецкая область. **Отказ** частных клиник от абортов.
4. Республика Татарстан. **Отказ** трети частных клиник от абортов.
5. Республика Мордовия. **Отказ** ряда частных клиник от абортов, а также **запрет на «склонение** к прерыванию беременности», а также Закон о «О запрещении пропаганды искусственного прерывания беременности и склонения к искусственному прерыванию беременности на территории Республики Мордовия» №58-З от 7 августа 2023 года.
6. Калининградская область. **Запрет на «склонение к абортам»** согласно закону «О запрете склонения к искусственному прерыванию беременности в Калининградской области» №279 от 29 ноября 2023 года. Закон предполагает административную ответственность. Обсуждается закон об исключении процедуры из списка услуг частных клиник.
7. Тверская область. Введен закон о **наказании за «склонение к абортам»** — «О запрещении склонения к искусственному прерыванию беременности на территории Тверской области» №50-ЗО от 9 ноября 2023 года. Закон предполагает административную ответственность.
8. Псковская область. Закон «**О запрещении склонения** к искусственному прерыванию беременности в Псковской области»

[11] Клинические рекомендации: Искусственный аборт (медицинский аборт). Приложение В. Информация для пациента. URL: https://cr.minzdrav.gov.ru/schema/785_1#doc_v

№2442-ОЗ от 28 декабря 2023 года. Закон предполагает административную ответственность.

9. Вологодская область. **Закон «О запрете склонения** к искусственному прерыванию беременности в Вологодской области» №5520-ОЗ от 11 января 2024 г.
10. Республика Коми. Закон «**О запрете склонения к искусственному прерыванию беременности** в Республике Коми» №32-РЗ от 19 июня 2024 года. Закон предполагает административную ответственность.
11. Нижегородская область. **Обсуждается** запрет на процедуру в частных клиниках, а также **ответственность за «склонение»** к процедуре.
12. Пензенская область. В регионе действует один из самых долгосрочных проектов по **выводу абортов из перечня услуг частных клиник**. С 2012 года частные клиники стали сотрудничать с государственными женскими консультациями, поэтому пензячки, решившие прервать беременность, обязательно посещают медико-социальный кабинет перед процедурой.
13. Челябинская область. **Обсуждается** запрет абортов в частных клиниках.
14. Тамбовская область. **Обсуждается** запрет абортов в частных клиниках.
15. Приморский край. В региональном Минздраве **допустили вероятность** запрета на аборты в частных клиниках.

Международный опыт

Россия входит в число стран с наиболее либеральной политикой в отношении абортов, предоставляя свободу аборта, которая состоит в возможности прерывания беременности не только по медицинским показаниям, но и по желанию женщины. В Приложении 1 приведена таблица распределения стран по политике в отношении доступности абортов, ниже приводятся лишь некоторые примеры других вариантов законодательного регулирования абортов.

Полный запрет абортов (Андорра, Гондурас, Египет) предполагает уголовное наказание за прерывание беременности независимо от медицинских показаний. Аборт разрешается, но в исключительном случае, когда существенна угроза жизни женщины.

Разрешение абортов только по медицинским показаниям (Польша, Саудовская Аравия, Уругвай) предполагает ответственность за прерывания во всех случаях, кроме угрозы жизни и здоровья матери или плода. В частности, в Польше прерывание беременности легально только в случае угрозы жизни и здоровью матери, высокой вероятности тяжелого и необратимого поражения плода или неизлечимого заболевания, опасного для жизни и здоровья матери, а также если беременность наступила вследствие изнасилования. Такие заболевания как синдром Дауна, будущая инвалидность ребенка, вероятность

тяжелого неизлечимого заболевания и другие патологии плода не могут являться основанием для аборта в Польше[12].

Срок беременности, при котором допустим аборт, также может варьироваться. Как правило, аборт разрешен до 12-14 недели. В России летом 2024 года комитет Государственной Думы по охране здоровья предложил Министерству здравоохранения РФ проработать вопрос сокращения срока искусственного прерывания беременности по желанию женщины (то есть без медицинских показаний) с двенадцати до девяти недель[13]. В настоящий момент инициатива обсуждается.

Самый большой срок аборта по запросу женщины в Нидерландах и Колумбии, он составляет 24 недели. Самый маленький срок в Техасе, в котором прерывание беременности разрешено только до момента, когда у плода появится сердцебиение — на шестой неделе. Содержательно граница срока прерывания беременности исходит из представления о том, в какой момент начинается жизнь человека, но ввиду отсутствия однозначного ответа на практике могут использоваться и формальные критерии, как, например, наличие сердцебиения или другие характеристики плода:

> *«А почему 12 недель? А после 12 недель головка плода уже с трудом проходит через родовые пути. И вот просто опираясь на это, в общем-то, акушеры и посоветовали законодателям вот вести такой... Ну, явно, что это как бы стороннее решение этой проблемы» (Э-7, эксперт в области биоэтики)*

Итак, в вопросе регулирования абортов видятся две принципиально важные развилки: допустимость аборта как такового и условия, при которых прерывание беременности можно считать допустимым; в случае, если прерывание беременности допустимо, на каком сроке оно может быть осуществлено.

Вспомогательные репродуктивные технологии

Вспомогательные репродуктивные технологии, согласно ст. 55 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» 21.11.2011 N 323-ФЗ, представляют собой методы лечения бесплодия, при применении которых отдельные или все этапы зачатия и раннего развития эмбрионов осуществляются вне материнского организма (в том числе с использованием донорских и (или) криоконсервированных половых клеток, тканей репродуктивных органов и эмбрионов), а также суррогатное материнство.

Согласно Приказу Министерства здравоохранения РФ от 30 августа 2012 г. № 107н «о порядке использования вспомогательных репродуктивных технологий, противопоказаниях и ограничениях к их применению», вспомогательные репродуктивные технологии доступны мужчинам и женщинам

[12] В Польше вступил в силу запрет абортов по причине патологии плода, ТАСС, 28 января 2011 г. URL: https://tass.ru/obschestvo/10565185

[13] Комитет Думы предложил сократить срок аборта по желанию женщины с 12 до 9 недель, ТАСС, 28 июня 2024 г. URL https://tass.ru/obschestvo/21227777

с подтвержденным бесплодием в рамках обязательного медицинского страхования.

Согласно ст. 55 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» 21.11.2011 N 323-ФЗ на применение вспомогательных репродуктивных технологий имеют право мужчина и женщина, как состоящие, так и не состоящие в браке, при наличии обоюдного информированного добровольного согласия на медицинское вмешательство. Право на применение вспомогательных репродуктивных технологий в виде суррогатного материнства не распространяется на мужчину и женщину, которые не состоят в браке. Одинокая женщина также имеет право на применение вспомогательных репродуктивных технологий при наличии ее информированного добровольного согласия на медицинское вмешательство.

Таким образом, в России легальны и доступны вспомогательные репродуктивные технологии, в частности — ЭКО и суррогатное материнство. Рассматривая отдельно вопрос ЭКО, следует разграничивать ограничения в области проведения процедуры (регулирование самого ЭКО, донорства спермы и донорства яйцеклеток), а также границы вмешательства в развитие плода, полученного с применением вспомогательных репродуктивных технологий.

Международный опыт

Одни из самых важных возражений вспомогательным репродуктивным технологиям транслируют религиозные институты. Далее коротко рассмотрим позицию ключевых конфессий в отношении ЭКО.

Русская Православная Церковь формулирует в «Основах социальной концепции Русской Православной Церкви» и дополняет в документе «Отношение Православной Церкви к экстракорпоральному оплодотворению»[14] четыре этические проблемы, связанные с ЭКО:

1. получение половых клеток — те случаи получения спермы, которые не предполагают участие обоих супругов, порицаются как рукоблудие;
2. отсутствие связи зачатия с естественным представлением о супружеской близости — поскольку процедура ЭКО не подразумевает традиционного контакта, она может мыслиться как лишенная одной из существенных для должного деторождения составляющих;
3. получение избыточного количества эмбрионов и манипуляции с ними (элиминация, редукция, замораживание эмбрионов, преимплантационная диагностика) — следствием является убийство некоторых эмбрионов. Православная антропология, основываясь на Священном Писании и святоотеческом предании, утверждает, что личность человека появляется с момента зачатия человека. Поэтому любые манипуляции с эмбрионами, намеренно приводящие к их гибели, являются убийством. Как убийство Церковь определяет процесс заморозки излишних эмбрионов, т.к. вероятность рождения ребенка после заморозки эмбрионов уменьшается в 3 раза. Таким

[14] Отношение Православной Церкви к экстракорпоральному оплодотворению, Московская Митрополия Русской Православной Церкви, 2014. URL: https://clck.ru/3C5iXm

образом, современная техника ЭКО даже если не прямо уничтожает эмбрионы, то целенаправленно подвергает их опосредованной гибели [см. 13];

4. использование половых клеток третьих лиц — неприемлемыми считается использование суррогатного материнства и донорских половых клеток третьих лиц, в то же время медицинские сотрудники как третьи лица не рассматриваются.

В целом, процедура ЭКО для Русской Православной Церкви скорее неэтичная и не желательная процедура, тем не менее, учитывая ряд оговорок, предполагается существование какого-то формата ЭКО, который бы удовлетворял православным критериям этичности. Нередко дискриминирующие установки в отношении детей, зачатых посредством вспомогательных репродуктивных технологий, распространяются и за пределы религиозной части российского общества:

> *«Люди, которые обращаются к ЭКО, они могут ощущать на себе эффект стигматизации до сих пор. Я общалась с этими людьми, они про такие переживания говорили. И кто-то до сих пор продолжает считать, что дети, рожденные посредством ЭКО, они не полноценные. Это сохраняется, но, возможно, не в таком ярком виде, как это было в нулевых годах» (Э-4, эксперт в области репродуктивных технологий)*

Католическая церковь однозначно осуждает процедуру ЭКО, считая ее аморальной по следующим причинам:

1. использование донорских половых клеток или применение суррогатного материнства разделяют родителей и ребенка и действуют в обход супружеству, а использование половых клеток супругов морально неприемлемо, поскольку разделяют половой акт и процесс деторождения[15];
2. разделение деторождения и супружеской любви дегуманизирует детей, полученных в результате ЭКО, низводит их до «результата процедуры», индустриального продукта[16];
3. как и в Российской Православной церкви, можно обнаружить аргумент о неэтичности отбора эмбрионов, подчинении процесса рождения и смерти человеку, а не богу. Ребенок — это не продукт, а дар, а бесплодие не является грехом, супругам следует смириться с этим [см. 14].

[15] Catechism of the Catholic Church. Chapter II, Article 6. III. The Love of Husband and Wife, 2376-2379. URL: https://www.usccb.org/sites/default/files/flipbooks/catechism/573/#zoom=z

[16] John M. Haas. Begotten Not Made: A Catholic View of Reproductive Technology, United States Catholic Conference. URl: https://www.usccb.org/issues-and-action/human-life-and-dignity/reproductive-technology/begotten-not-made-a-catholic-view-of-reproductive-technology

В исламе ЭКО не осуждается[17] при условии наличия медицинских показаний, а также того, что в процессе зачатия ребенка не участвует генетический материал третьей стороны и что ЭКО осуществляется паре, состоящей в зарегистрированном браке. При этом суррогатное материнство осуждается как включение в процесс зачатия третьей стороны.

Иудаизм в целом не осуждает[18] ЭКО и применение вспомогательных репродуктивных технологий. Иудаизм придерживается мнения о том, что если донором спермы является супруг, то процедура допустима, суррогатное материнство и донорство яйцеклетки также допустимо.

Если сама процедура ЭКО легально реализуется в большинстве стран мира, но варьируются условия проведения процедуры:

1. обязательное наличие медицинских показаний (например, таковы правила проведения ЭКО в Германии) или возможность сделать ЭКО без медицинских показаний (в России это возможно, но в таком случае процедуру нельзя будет провести по ОМС);
2. брачный статус — в ряде стран, например, в Турции и Китае, ЭКО могут сделать только пары, состоящие в официально зарегистрированных отношениях. В России, Германии и ряде других стран ЭКО могут сделать пары, не состоящие в браке, а также одинокие женщины при условии наличия добровольного информированного согласия на проведение процедуры и прохождении медицинского обследования;
3. донор половых клеток — обязательно ли донорами яйцеклетки и спермы должны быть будущие родители? В мусульманских странах зачастую разрешено ЭКО при условии того, что донорами будут родители, случаи, когда биологические материалы получают от посторонних доноров, запрещены. Например, в Египте законы запрещают суррогатное материнство и даже донорство спермы, яйцеклеток или эмбрионов. С другой стороны, существуют более сложные варианты регулирования ЭКО, в Иране запрещено донорство спермы, при этом донорство яйцеклеток возможно от одних состоящих в браке пар другим. На противоположной стороне континуума находятся страны, в которых донорство половых клеток для ЭКО от третьих лиц разрешено, Россия является одной из таких стран.

В целом, позиция большинства стран мира едина и в правоприменительной практике в отношении манипуляций с плодом в процессе применения вспомогательных репродуктивных технологий. Главным вопросом в этой сфере является выбор пола ребенка при реализации вспомогательных технологий.

---

[17] Is IVF (In-Vitro Fertilization) Allowed in Islam? Islam Question and Answer, 2007. URL: https://islamqa.info/en/answers/98604/is-ivf-in-vitro-fertilization-allowed-in-islam#is-ivf-in-vitro-fertilization-allowed-in-islam

[18] Miryam Z. Wahrman. Jewish Medical Ethics: Assisted Reproduction and Judaism. Jewish Virtual Library, URL: https://www.jewishvirtuallibrary.org/assisted-reproduction-and-judaism

Выбор пола

В России согласно ст. 55 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» 21.11.2011 N 323-ФЗ при использовании вспомогательных репродуктивных технологий выбор пола будущего ребенка не допускается за исключением случаев возможности наследования заболеваний, связанных с полом. В большинстве стран законодательство придерживается тех же позиций — выбор пола ребенка допустим только в ситуациях, когда высок риск наследования генетических заболеваний, связанных с полом. Тем не менее, в США и Иране, где практикуется преимплантационная генетическая диагностика, не требующая селективного прерывания беременности, выбор пола в отсутствие медицинских показаний практикуется ввиду отсутствия прямого законодательного регулирования этого вопроса (хотя Американская ассоциация репродуктивной медицины не одобряет это), что способствует практике репродуктивного туризма в эти страны.

Донорство яйцеклеток

В России донорство половых клеток легально. Согласно ст. 55 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» 21.11.2011 N 323-ФЗ, быть донорами половых клеток имеют право граждане в возрасте от восемнадцати до тридцати пяти лет, физически и психически здоровые, прошедшие медико-генетическое обследование. Согласно приказу Минздрава РФ от 31 июля 2020 г. № 803н., донорство яйцеклеток может быть как анонимным, так и не анонимным. В Приложении 2 приведена таблица законодательной допустимости донорства яйцеклеток по странам, в ней представлены варианты регулирования донорства яйцеклеток в разных странах. Например, в Германии, Франции, Швеции, Швейцарии и Китае донорство яйцеклеток полностью запрещено. В Австралии, Бразилии и Греции донорство яйцеклеток допустимо только безвозмездно. В России, Грузии и некоторых штатах США допустима компенсация за донорство яйцеклетки.

Таким образом, в России доступен широкий спектр возможностей для осуществления ЭКО, единственными ограничениями для процедуры и донорства половых клеток является отсутствие медицинских противопоказаний, не гетеросексуальность и пол, поскольку одиноким мужчинам процедура недоступна. В рамках этих вопросов биоэтики видятся следующие этические развилки, которые следует учитывать при формировании инструментария: допустима сама процедура ЭКО или греховна, аморальна; если допустима, то кто может иметь доступ к данной процедуре (по брачному статусу, сексуальной ориентации, полу); чьи половые клетки могут использоваться для ЭКО — только самой пары или допустимо использование половых клеток третьих лиц; допустимо ли донорство спермы и яйцеклеток; если допустимо, то какие требования должны быть к донорам; должно быть донорство безвозмездным или можно возмещать?

Суррогатное материнство

Частным случаем вспомогательных репродуктивных технологий является суррогатное материнство. Потребность рассмотрения данного явления отдельно следует из особой дискуссионности этичности суррогатного материнства.

По российским законам (ст. 55 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» 21.11.2011 N 323-ФЗ, регулирующая ключевые вопросы вспомогательных репродуктивных технологий) суррогатное материнство представляет собой вынашивание и рождение ребенка (в том числе преждевременные роды) по договору о суррогатном материнстве, заключаемому между суррогатной матерью (женщиной, вынашивающей плод после переноса донорского эмбриона) и потенциальными родителями, половые клетки которых использовались для оплодотворения, для которых вынашивание и рождение ребенка невозможны по медицинским показаниям (генетическая мать и генетический отец) и которые состоят в браке между собой; либо одинокой женщиной, половые клетки которой использовались для оплодотворения и для которой вынашивание и рождение ребенка невозможны по медицинским показаниям (генетическая мать).

Суррогатное материнство в России легально, суррогатной матерью, согласно ст. 55 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» 21.11.2011 N 323-ФЗ, может быть женщина в возрасте от двадцати до тридцати пяти лет, имеющая гражданство Российской Федерации, имеющая не менее одного здорового собственного ребенка, получившая медицинское заключение об удовлетворительном состоянии здоровья, давшая письменное информированное добровольное согласие на медицинское вмешательство. Женщина, состоящая в браке, зарегистрированном в порядке, установленном законодательством Российской Федерации, может быть суррогатной матерью только с письменного согласия супруга.

С 2021 года суррогатные матери могут вынашивать только «чужих» детей. Они не могут одновременно быть донорами яйцеклетки. При этом, если пара решила воспользоваться услугами суррогатной матери, один из партнеров должен быть биологическим родителем будущего ребенка. Нельзя одновременно использовать донорские яйцеклетки и сперматозоиды. Если речь идет о женщине без партнера, то она должна быть биологической матерью. Для мужчин без партнерши участие в программах суррогатного материнства невозможно согласно приказу Минздрава РФ от 31 июля 2020 г. № 803н.

Иными словами, суррогатное материнство в России ограничено следующими условиями:

1. Суррогатная мать не может вынашивать донорские половые клетки третьих лиц;
2. Суррогатное материнство доступно только парам, состоящим в браке, или одиноким женщинам;
3. Суррогатное материнство доступно только по медицинским показаниям;
4. Помимо физического и ментального здоровья от потенциальной суррогатной матери часто требуют наличие собственного ребенка.

Международный опыт

Международная позиция в отношении легальности суррогатного материнства разнородна. В Приложении 3 приведена таблица, в которой страны распределены по статусу законодательного регулирования. В основе

существующего разделения социальной политики в отношении суррогатного материнства лежит ряд этических противоречий, а именно:

1. Суррогатное материнство — это репродуктивная эксплуатация менее социально защищенных женщин в пользу более привилегированных. Если учитывать компоненту экономического и социального неравенства, то добровольность суррогатного материнства видится спорной;
2. Оплата суррогатного материнства считается неэтичной, поскольку может мотивировать женщин к репродуктивному труду для улучшения материального положения, что мыслится как одно из косвенных проявлений принуждения;
3. Восприятие ребенка как объекта экономических отношений;
4. Кого считать матерью ребенка: женщину, которая вынашивала ребенка, или женщину, половые клетки которой использовались? В России ответ на этот вопрос установлен в Семейном Кодексе в ст.51 ч.4 — только с согласия суррогатной матери делается запись родителей в книге записи рождений: «Лица, состоящие в браке между собой, если одно из них или оба являются гражданами Российской Федерации на момент заключения договора о вынашивании и рождении ребенка (далее - договор о суррогатном материнстве), или одинокая женщина, имеющая гражданство Российской Федерации на момент заключения договора о суррогатном материнстве, давшие свое согласие в письменной форме на имплантацию эмбриона другой женщине в целях вынашивания и рождения ребенка, могут быть записаны родителями ребенка только с согласия женщины, родившей ребенка (суррогатной матери)»;
5. Суррогатное материнство неприемлемо с точки зрения Православной и Католической церкви, поскольку эта процедура разрывает связь между ребенком и родителями, в частности, матерью.

Из перечня этических проблем суррогатного материнства следуют различия в законодательном регулировании этой технологии. Можно обнаружить, что суррогатное материнство чаще запрещено в тех же странах, в которых запрещено донорство яйцеклеток — Германия, Франция, Швейцария и в других странах.

Противоречия 1–3 снимаются легализацией только безвозмездного суррогатного материнства и криминализацией суррогатного материнства за вознаграждение. Такой подход практикуется в Австралии, Бразилии, Канаде и в некоторых других странах.

Наименее распространен вариант, при котором разрешено и безвозмездное, и коммерческое суррогатное материнство. Россия наряду с Грузией, Индией и еще некоторыми странами придерживается в своем законодательстве такого подхода.

В отличие от ЭКО, достаточно много государств не определяют политику в отношении суррогатного материнства, в частности — Чехия, Ирландия и Япония. Отсутствие определенности легального статуса, впрочем, не означает того, что суррогатное материнство в этих странах не практикуется. В таких случаях распространена ситуация, когда осуществляется вынашивание ребенка третьей стороной, а затем оформляется усыновление или удочерение ребенка.

Итак, в России суррогатное материнство достаточно доступно по сравнению с большинством других стран. Рассматривая эту репродуктивную технологию с этической точки зрения, можно выделить следующие развилки: допустимо ли суррогатное материнство как таковое; если суррогатное материнство допустимо, то должно ли оно носить коммерческий характер; кто может стать суррогатной матерью (вопрос здоровья, гражданства, брачного и репродуктивного статуса); каковы права суррогатной матери на ребенка; кто может получать услуги суррогатной матери и чьи половые клетки могут использоваться в этом процессе (обоих родителей, хотя бы одного из родителей или допустимо использование половых клеток третьей стороны).

Трансгендерный переход

Способы преодоления несоответствия между «прирожденным» полом и гендерной идентичностью также являются неотъемлемыми вопросами биоэтики. В частности, ставится под сомнение само восприятие транссексуальности как заболевания и этичность применения разных методов трансгендерного перехода.

На текущий момент научное сообщество выделяет множество подходов к определению состояния человека, при котором он не ощущает себя в том поле, который был дан ему при рождении. К ним относятся как «трансгендерность», «транссексуализм», так и деление на более частные случаи «гендерквир» (отказ от следования каким-либо нормам, относящимся к конкретному гендерному поведению), «гендерфлюид» (периодическая изменчивость ощущения принадлежности к тому или иному полу – частая смена восприятия собственного пола) и др. Среди обозначений часто встречаются формулировки «MTF» (male-to-female), т. е. биологически человек мужского пола, который идентифицирует себя с женским полом и хочет быть женщиной и, наоборот, «FTM».

Вместе с этим, все эти понятия эксперты связывают с заболеванием «гендерная дисфория», когда человек желает поменять собственный пол, так как он не соответствует его внутреннему восприятию. С этого момента в ход вступают дилеммы биоэтики. Так, первостепенно задается вопрос о том, считается ли данное волеизъявление заболеванием. Ранее, в предыдущих версиях Международной Классификации Болезней[19] (МКБ-10 и др.), гендерная дисфория рассматривалась как психическое заболевание. В некоторых источниках оно фиксировалось как расстройство[20], аномалия личности[21].

[19] URL: https://www.who.int/standards/classifications/classification-of-diseases

[20] Diagnostic And Statistical Manual Of Mental Disorders, 2016

[21] Sorokina Yu.A. FEMINIZING AND MASCULINIZING EFFECTS OF DRUGS: CLINICAL SIGNIFICANCE / Yu.A. Sorokina, E.M. Khudyakova, A.V. Zanozin et al. // International Research Journal. 2020. №4 (94). URL: https://research-journal.org/archive/4-94-2020-april/feminiziruyushhee-i-maskuliniziruyushhee-vliyanie-lekarstvennyx-sredstv-klinicheskoe-znachenie

Сейчас же, в 11-ой версии доктрины, гендерная дисфория уже считается сексуальным[22] заболеванием. Это, в свою очередь, подчеркивает текущую тенденцию в пользу *отказа от медикализации трансгендерности*, выведения «данной проблемы из поля психиатрии». Более того, некоторые врачи высказываются в пользу депатологизации трансгендерности, воспринимая оказываемую ими помощь как проведение процедур в рамках косметологической хирургии[23].

С учетом подобных тенденций и стремительного развития технологий в здравоохранении предполагается возникновение еще одной темы для биоэтической дискуссии об особенностях трансгендерного перехода, – возможности осуществления многократной смены пола.

Тем не менее, борьба с гендерной дисфорией и, как следствие, осуществление коррекции пола – сложный и изнурительный процесс для человека, включающий в себя следующие этапы[24]:

- диагностическое обследование
- психотерапию либо психологическое консультирование
- «Real life test» (опыт проживания в желаемой гендерной роли)
- гормонотерапию
- хирургическое вмешательство.

В связи с этим возникают противоречия, касающиеся сразу двух принципов биоэтики.

При принятии решения о совершении трансгендерного перехода наблюдается проблема потери автономности пациента, лишения его свободы выбора того или иного способа смены пола. Согласно данному принципу биоэтики, врач не может быть наделен единоличным правом определения дальнейшего «лечения», а должен также учитывать волю пациента для достижения максимального блага. Однако в случае с процессом смены пола и нестабильным ментальным состоянием пациента именно ведущий врач (психиатр) после проведения необходимых обследований назначает, каким образом будет осуществлен трансгендерный переход: гормонально или посредством хирургического вмешательства.

В особенности проблема автономности становится актуальной в ситуациях, где дети хотят изменить свой пол. Подразумевается, что они еще недостаточно психологически развиты и осведомлены о том, как происходит трансгендерный переход и какие долгосрочные последствия, к примеру, в виде гормональной терапии и других процедур, их ожидают в случае его осуществления, в том числе риск не стать «полноценным представителем

---

[22] Перехов А.Я., Крючкова М.Н. Психиатрические этические вопросы трансгендерности. Медицинский вестник Юга России. 2022. 13(3). URL: https://doi.org/10.21886/2219-8075-2022-13-3-13-20

[23] Там же.

[24] Sorokina Yu.A. FEMINIZING AND MASCULINIZING EFFECTS OF DRUGS: CLINICAL SIGNIFICANCE / Yu.A. Sorokina, E.M. Khudyakova, A.V. Zanozin et al. // International Research Journal. 2020. №4 (94). URL: https://research-journal.org/archive/4-94-2020-april/feminiziruyushhee-i-maskuliniziruyushhee-vliyanie-lekarstvennyx-sredstv-klinicheskoe-znachenie

противоположного пола»[25]. В дополнение утрата автономности обуславливается тем, что на детей проще оказать влияние в вопросах лечения, чем на взрослого человека.

Совершение трансгендерного перехода несет за собой серьезные последствия для соматического здоровья человека, решившего изменить свой пол. Наряду с этим, вне зависимости от того, даст ли лечащий врач согласие на операцию и иные процедуры, пациент может столкнуться с психопатологическим конфликтом[26], – дистрессом, вызванном или неполноценной удовлетворенностью разрешения проблемы по факту смены пола и ощущения себя в новой гендерной роли, или, напротив, сохранившимися переживаниями вследствие отказа ему в трансгендерном изменении. Соответственно, при подобной практике **нарушается действие принципа «не навреди»**, так как врач так или иначе воздействует и на физическое, и на ментальное состояние пациента, сталкиваясь с глубокой оценкой всех возможных рисков и трудным поиском способов по минимизации вреда для «больного».

Ситуация в России и международный опыт

Согласно ст. 45.1 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» 24.07.2023 N 386-ФЗ в России запрещены операции по изменению пола. Также с ноября 2024 года Госдумой был принят закон, запрещающий усыновление детей из России гражданами стран, где трансгендерный переход легализован[27].

Вопрос смены пола затрагивает также такой принцип биоэтики, как справедливость в отношении того, кому доступна данная услуга. Предположительно, возможность медицинского осуществления трансгендерного перехода эксперты связывают с разнообразием прав, предоставляемых ЛГБТ-сообществу в конкретном государстве. Отсюда, в таких странах как Афганистан, Бруней, Кувейт, Оман, Катар, Саудовская Аравия, ОАЭ и частично Малайзия подобные процедуры запрещены ввиду сильной религиозности стран и их противостояния однополым отношениям. При этом исключительную позицию занимает Иран. С одной стороны, в этой стране ЛГБТ-отношения преследуются по закону смертной казнью, а с другой стороны, за последние несколько лет страна стала входить в ТОП-ы[28] по количеству проведенных операций по смене пола, в том числе среди местных жителей.

В большинстве стран потребность в «трансгендерном переходе» оправдывается только с точки зрения медицинских показаний[29] (наличия физических аномалий или ранее перенесенного хирургического вмешательства) с акцентом именно *на достижении максимального*

[25] Перехов А.Я., Крючкова М.Н. Психиатрические этические вопросы трансгендерности. Медицинский вестник Юга России. 2022. 13(3). URL: https://doi.org/10.21886/2219-8075-2022-13-3-13-20

[26] Dhejne C, Öberg K, Arver S, Landén M. An analysis of all applications for sex reassignment surgery in Sweden, 1960 2010: prevalence, incidence, and regrets. Arch Sex Behav. 2014;43(8):1535-45. DOI: 10.1007/s10508-014-0300-8

[27] Коммерсантъ. Госдума запретила усыновлять детей гражданам стран, где разрешена смена пола. URL: https://www.kommersant.ru/doc/7297542

[28] Первый ближневосточный. URL: https://vk.com/wall-100977738_189764

[29] См. Приложение 5

благополучия пациента, а не на факте смены пола. В случае России, обращаясь к поправкам 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в РФ», к таким практикам относят ситуации, когда человеку необходимо провести операции для устранения врожденных патологий, генетических и эндокринных заболеваний, в частности при нарушении формирования половых органов у детей[30].

Состояние законодательства в области смены пола в разных странах представлено в Приложении 5.

Прекращение жизни, эвтаназия

Вторую часть витальных вопросов биоэтики представляют вопросы смерти, которые включают в себя вопрос допустимости эвтаназии или ассистированного суицида, права на паллиативную поддержку или на отказ от медицинской помощи в случае терминальных стадий неизлечимых заболеваний. Кажущееся менее активное обсуждение этого ряда проблем может быть связано не столько с их малозначимостью по сравнению с репродуктивными вопросами, но и с отсутствием консенсуса или, по крайней мере, с отсутствием понимания, какая позиция была бы наиболее морально обоснована.

Эвтаназия и ассистированное самоубийство

Эвтаназия — это прерывания жизни людей, которые имеют неизлечимые заболевания и испытывают значительные страдания. В данном контексте следует также упомянуть ассистированное врачом самоубийство — практику, когда пациенту, страдающему неизлечимой болезнью, приводящей к смерти, решившему добровольно уйти из жизни, врач предоставляет препарат, прием которого приведет к смерти. Принципиальное различие подходов состоит в том, чьими руками прекращается жизнь пациента.

Случай прерывания жизни, когда пациента по каким-либо причинам не спрашивают о его желании, классифицируется как недобровольная эвтаназия, частным случаем которой является ситуация, когда пациент не может выразить свое согласие или несогласие ввиду своего ментального или бессознательного состояния. Спектр прекращения жизни расширяется прекращением оказания медицинской помощи пациентам в терминальном состоянии, которое приводит к смерти, или ненамеренной смертью пациента от угнетения дыхательной функции вследствие введения анестетических препаратов.

В философском смысле прекращение жизни тех, кто страдает, пытались осмыслить еще в античности, а в медицинский дискурс обсуждение вошло в 1870 году, когда стало понятно, что анестетические средства могут быть использованы для намеренного прерывания жизни пациента[31]. Клятва Гиппократа напрямую запрещает врачу способствовать смерти пациента — «Я не дам никому просимого у меня смертельного средства и не покажу пути для подобного

[30] Принят закон о смене пола: кому разрешат эту процедуру и что будет с трансгендерными семьями. Mentoday.ru, 2023. URL: https://www.mentoday.ru/life/news/14-07-2023/gosduma-zapret-o-smene-pola/

[31] Emanuel EJ. Euthanasia: Historical, Ethical, and Empiric Perspectives. Arch Intern Med. 1994;154(17):1890–1901. doi:10.1001/archinte.1994.00420170022003

замысла»[32], тем не менее, сформулированы довольно устойчивые наборы аргументов и за, и против эвтаназии, которые коротко рассматриваются далее.

Аргументы за эвтаназию [см. 19, стр. 1892-1894]:

1. Право на самостоятельный выбор достойной жизни предполагает не только выбор карьерного пути, семьи и образа жизни, но и времени и способа смерти, который человек считает достойным. Сторонники этого подхода напоминают о различении «животной жизни» и «достойной жизни», понимая последнюю как результат выбора и формирования своей позиции;
2. В случаях, когда поддержание жизни причиняет больше страданий и боли, чем ее прерывание, эвтаназию сторонники рассматривают как акт гуманизма, а для тех, кто не страдает от неизлечимых болезней, причиняющих сильную боль, возможность в случае наступления такого состояния использовать эвтаназию может служить успокоением;
3. С этической точки зрения эвтаназия не отличается от прекращения лечения, поскольку намерением пациента в обоих случаях является смерть, а действия врача в обоих случаях направлены на прекращение жизни пациента; разница лишь в том, делает врач что-то для наступления смерти или нет, соответственно, если отказ от медицинской помощи в терминальных состояниях общество считает этически приемлемым, то такое же отношение должно быть к эвтаназии, согласно сторонникам данного подхода;
4. Некоторые сторонники эвтаназии считают, что эта процедура является частью обязательства врача по осуществлению наилучшей заботы об умирающем пациенте и дает гарантию того, что в случае неутолимой мучительной боли и при желании пациента врач сможет реализовать представления пациента о лучшей заботе в формате прерывания жизни.

Отметим, что все приведенные аргументы касаются, во-первых, компетентных пациентов, которые вполне осведомлены о содержании и последствиях эвтаназии, способны осознанно и взвешенно принять соответствующее решение, во-вторых, пациентов, находящихся в терминальных стадиях мучительных заболеваний, в этом случае вопрос эвтаназии сводится к моральным различиям между понятиями «прервать жизнь» и «дать умереть».

Позиция в защиту эвтаназии часто критикуется за эмоциональную апелляцию к индивидуальным, порой даже частным случаям[33]. Нередко также сторонники эвтаназии углубляются в философские аргументы (например, в право на автономию), отбрасывая трудности практической реализации этого права. Еще одной, несомненно, противоречивой стороной аргументации за эвтаназию является концептуализация «компетентного пациента», которая ясна

[32] Рыбин В. А. Эвтаназия. Медицина. Культура: Философские основания современного социокультурного кризиса в медико-антропологическом аспекте. Челябинск: Челяб. гос. ун-т, 2006.
[33] McEvoy P. Euthanasia, ethics, and the Gordian Knot: is the Hippocratic Code obsolete? Br J Gen Pract. 2015 Dec;65(641):624-5. doi: 10.3399/bjgp15X687721. PMID: 26622011; PMCID: PMC4655711.

в теории, но проблематична на практике и может привести к «размыванию» нормы от «компетентных» до «всех» пациентов.

Аргументы против эвтаназии [см. 19, стр. 1894-1896]:

1. Свобода выбора достойной жизни не означает произвол. В отличие от самоубийства, эвтаназия или ассистированное самоубийство требует привлечение третьей стороны, а реализация субъективных представлений о том, какой должна быть достойная жизнь и достойный уход из нее, реализуем посредством самоубийства, и не требует легализации эвтаназии или ассистированного самоубийства;
2. Строить социальную политику на крайних случаях неразумно. Сторонники эвтаназии приводят довольно радикальные и редкие примеры, при которых прерывание жизни видится гуманным, при этом продвижение эвтаназии под видом улучшения качества жизни всех пациентов не оправдано отдельными случаями;
3. Между тем, чтобы убить, и чтобы дать умереть, есть существенная этическая разница. Различается и намерение врача: в первом случае это намерение убить, а во втором — прекратить лечение, что может привести к смерти или не привести;
4. Легализация эвтаназии может подорвать доверие между врачом и пациентом. Возникновение прецедентов со злоупотреблением со стороны врачей сократит доверие пациентов, а распространение практики эвтаназии может снизить стандарты ухода за пациентами в терминальных стадиях заболеваний, поскольку эвтаназия может выглядеть более предпочтительной, быстрой и выгодной по сравнению с поддержанием жизни. Кроме того, возможно замедление развития способов лечения тяжелых заболеваний, так, например, главной причиной ассистированных самоубийств в Канаде является рак[34], что в пределе может стать ответом на заболевание в целом, а не только в терминальных стадиях;
5. Легализация эвтаназии может подталкивать тяжелобольных пациентов к прекращению жизни, чтобы оградить семью от дополнительных затрат и от переживаний, легализация эвтаназии может усугубить дискриминацию наименее обеспеченных пациентов, косвенно принуждая их к прерыванию жизни, поскольку это в долгосрочной перспективе дешевле поддержания жизни;
6. Система предотвращения злоупотреблений, которая неминуемо возникнет в результате легализации эвтаназии, приведет к углублению вторжения судебной и полицейской практики во взаимоотношения врача и пациента, нарушая их приватность и ставя под угрозу медицинскую тайну, поскольку посещения врача могут подвергаться наблюдению для контроля над злоупотреблениями;

[34] Canada's 'scary' record-breaking, double-digit jump in euthanasia deaths, Mail Online, 2024. URL: https://www.dailymail.co.uk/news/article-13616131/Canada-record-breaking-jump-euthanasia-death-suicide.html

7. Отдельно критикуется возможность «соскальзывания» права на эвтаназию от компетентных и информированных пациентов до некомпетентных и недостаточно информированных — тех, кто в коме, ментально нездоров или на детей. Логика предпочтения смерти болезненной жизни приведет к разворачиванию дискуссии о том, почему не всем категориям пациентов доступно прекращение жизни, коль скоро это предпочтительный вариант.

Существенная часть аргументов противников эвтаназии представляет собой ответ на аргументы сторонников эвтаназии. Тем не менее, помимо этической стороны противники эвтаназии часто ссылаются на возможные трудности, которые могут возникнуть при легализации эвтаназии. Противников эвтаназии можно разделить на тех, для кого ассистированное самоубийство допустимо (для этой группы критиков различие между намерением убить и намерением дать умереть является основой отношения к эвтаназии), и тех, кто в целом не считает этичным любое действие, направленное на лишение пациента жизни или на допущение смерти.

Российское законодательство в отношении эвтаназии однозначно — она запрещена. Согласно ст. 45 ФЗ от 21.11.2011 N 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», медицинским работникам запрещается осуществление эвтаназии, то есть ускорение по просьбе пациента его смерти какими-либо действиями (бездействием) или средствами, в том числе прекращение искусственных мероприятий по поддержанию жизни пациента.

При том, что самоубийство в России в целом законно, ассистированное самоубийство может рассматриваться как доведение до самоубийства и попадать под действие ст. 110.1. Уголовного кодекса «Склонение к совершению самоубийства или содействие свершению самоубийства».

Международный опыт

В большинстве стран мира, как и в России, эвтаназия и ассистированное самоубийство запрещены. В Приложении 4 приведена таблица с перечнем стран, в которых разрешена эвтаназия или ассистированное самоубийство — в настоящий момент эвтаназия легальна в 12 странах, в 14 странах разрешено ассистированное самоубийство. Далее рассмотрим пример Швейцарии, как государства с наиболее либеральным законодательством в отношении ассистированного самоубийства, и Нидерланды, как пример страны, в которой легализована эвтаназия.

Ассистированное самоубийство в Швейцарии

Любые формы ассистированного самоубийства, в том числе осуществляемого не врачами, законны в Швейцарии при условии, что оно осуществляется бескорыстно со стороны помогающего. Соответствующая норма внесена в Уголовный кодекс Швейцарии в 1942 году. Критерии, при котором ассистированное самоубийство считается легальным, достаточно широки[35]:

1. Законно предоставлять доступ к летальному препарату, если предоставляющий не имеет эгоистичных намерений;

[35]Physician-assisted dying legislation around the world, Brithish Medical Association. / URl: https://www.bma.org.uk/media/6706/bma-where-is-pad-permitted-internationally.pdf

2. Фактически назначить летальный препарат может только медицинский специалист, но формально нет ограничения на то, что ассистировать самоубийству может только врач;
3. Летальный препарат человек принимает самостоятельно;
4. Процедура доступна только совершеннолетним;
5. Процедура доступна гражданам и иностранцам;
6. Формально требования к наличию терминального соматического или ментального заболевания отсутствуют, на практике каждая организация формулирует свои критерии приемлемости;
7. Решение должно быть осознанным, информированным и обдуманным;
8. Решение не может быть отложенным;
9. Специфические органы, которые нужно уведомлять о случаях ассистированного самоубийства, отсутствуют, однако следует уведомлять полицию о случаях «неестественной смерти».

Эвтаназия в Нидерландах

Нидерланды стали одним из первых государств, в котором разрешили эвтаназию. В 2002 году в Нидерландах вступил в силу «the Netherlands by the Termination of Life on Request and Assisted Suicide (Review Procedures) Act», регламентирующий порядок проведения эвтаназии и ассистированного самоубийства. В обоих случаях законом применяется термин «эвтаназия», далее эти понятия рассматриваются в единстве, предполагается легальность и самостоятельного приема летального препарата, и введения его врачом. Критерии легальности эвтаназии таковы[36]:

1. Эвтаназия доступна с 12 лет по запросу, при этом решение детей с 12 до 16 лет должно быть с согласия родителей. Эвтаназия людей с 16 до 18 лет не требует согласия родителей, но родители должны быть вовлечены в процесс принятия решения;
2. Доступна пациентам с терминальным соматическим или психиатрическим заболеванием, при котором они испытывают непереносимую боль;
3. Как минимум двое докторов должны независимо подтвердить, что состояние пациента соответствует критериям, при которых эвтаназия допустима;
4. Как минимум один доктор должен присутствовать во время смерти пациента;
5. Решение об эвтаназии должно быть принято искренне, взвешенно и информированно;
6. С 2020 года в Нидерландах допустимо заблаговременное согласие на эвтаназию для пациентов с деменцией;
7. Для пациентов с деменцией врач может самостоятельно принимать решение об эвтаназии в случае, если он уверен, что пациент

[36] Euthanasia, assisted suicide and non-resuscitation on request in the Netherlands, Government of the Netherlands. URl: https://www.government.nl/topics/euthanasia/euthanasia-assisted-suicide-and-non-resuscitation-on-request

испытывает невыносимые страдания без перспективы на улучшение состояния;

8. Пациент может заранее принять решение об эвтаназии (до наступления терминального состояния) и письменно выразить свою волю, что будет рассматриваться как подтверждение намерения получить эвтаназию;
9. Действия врача после эвтаназии оценивает комитет, состоящий, по меньше мере, из медицинского специалиста, специалиста в области этики и специалиста в области права.

Итак, эвтаназия незаконна в большинстве стран, Россия входит в их число. Всего в 14 странах мира эвтаназия законна в том или ином формате. Как и по большинству вопросов биоэтики, не существует консенсуса в отношении эвтаназии, ключевые вопросы, от которых исходят развилки дискуссии, следующие: допустима ли эвтаназия как таковая; если она допустима, то в активном или пассивном формате; кто имеет право получить эвтаназию (по гражданству, по наличию соматических или психиатрических заболеваний, какова их допустимая тяжесть); кто имеет право принимать решение об эвтаназии и можно ли это решение принимать заранее.

Генетика, генетические технологии

Если рассмотренные ранее вопросы рождения и смерти корнями уходят в древность и в той или иной форме поднимались на протяжении всей истории медицины и этики, то проблемы, связанные с генетическими технологиями, возникли в современной форме вместе с технологическим развитием человечества. Генетические технологии, которые рассматриваются далее, представляют собой практики генного редактирования (в частности, генную терапию) и клонирование.

Генное редактирование

Практика генного редактирования развивалась с 1980-х годов. Самыми известными, доступными и быстро развивающимися технологиями направленного изменения генов являются CRISPR/Cas9, ZFNs, TALENs. В 2016 году была озвучена[37] возможность применения данной технологии для редактирования генома млекопитающих, в том числе человека.

Распространена практика применения генетических технологий в сельском хозяйстве, в том числе для разработки устойчивых к заболеваниям и гипоаллергенных растений[38]. Широкой практики использования редактирования генома человека в настоящее время нет, но активно проходят клинические испытания методы генной терапии. Отдельные методы генной терапии с конца 1980-х годов используются в клинической практике. Генная терапия — это один из видов персонализированной медицины, применяемой для лечения наследственных заболеваний, лечения заболеваний, вызванных соматическими мутациями (в т.ч. онкологических) и попыток лечения ВИЧ.

[37] Barrangou, R., Doudna, J. Applications of CRISPR technologies in research and beyond. Nat Biotechnol 34, 933–941 (2016). https://doi.org/10.1038/nbt.3659

[38] Brackett NF, Pomés A, Chapman MD. New Frontiers: Precise Editing of Allergen Genes Using CRISPR. Front Allergy. 2022 Jan 17;2:821107. doi: 10.3389/falgy.2021.821107. PMID: 35386981; PMCID: PMC8974684.

Генная терапия представляет собой метод доставки каких-либо генов в организм человека для восполнения не работающих генов или подавления нежелательной активности аномальных генов, или направленное редактирование генов. С 1993 года регулярно проводится генная терапия новорожденных с дефицитом аденозиндезаминазы (что приводит к тяжелому иммунодефициту). В настоящий момент генной терапии поддаются более пятидесяти генетически обусловленных заболеваний, в том числе онкологические заболевания, первичные комбинированные иммунодефициты (дефицит аденозиндезаминазы), гемофилия, ахроматопсия, болезнь Паркинсона и другие[39].

Первый пример использования генной терапии, основанной на направленном редактировании генов, на человеке для лечения рака был осуществлен в Китае[40]. Пациенту с агрессивным раком легких ввели препарат модифицированных клеток, которые замедлили развитие опухоли. Генная терапия может быть применима для лечения многих других заболеваний[41] [42], технологии в настоящий момент проходят клинические испытания. Появление инструментов направленного редактирования генов (или генома, в этих случаях речь идет о редактировании ДНК) открывает возможности для фетального направления, то есть модификации генома человеческих эмбрионов с помощью технологии CRISPR/Cas9, и это направление является наиболее дискуссионным.

Этичность генетического редактирования

1. Наиболее часто в дискуссии об этичности генного редактирования эмбриона упоминается риск пересечения границы между лечением уже существующих заболеваний, профилактикой потенциально возможных заболеваний и улучшением качеств человека безотносительно заболеваний, что возвращает к дискуссии о евгенике[43] [44];
2. Генные технологии — это вмешательство в естественный ход вещей, у которого могут быть непредсказуемые последствия. Некоторые специалисты утверждают, что осложнения и последствия таких процедур еще не изучены до конца[45];

[39] Ребриков Д.В. Редактирование генома человека // Вестник РГМУ. 2016. №3

[40] Cyranoski, D. CRISPR gene-editing tested in a person for the first time. Nature 539, 479 (2016). https://doi.org/10.1038/nature.2016.20988

[41] Frangoul H, Altshuler D, Cappellini MD, Chen YS, Domm J, Eustace BK, Foell J, de la Fuente J, Grupp S, Handgretinger R, Ho TW, Kattamis A, Kernytsky A, Lekstrom-Himes J, Li AM, Locatelli F, Mapara MY, de Montalembert M, Rondelli D, Sharma A, Sheth S, Soni S, Steinberg MH, Wall D, Yen A, Corbacioglu S. CRISPR-Cas9 Gene Editing for Sickle Cell Disease and β-Thalassemia. N Engl J Med. 2021 Jan 21;384(3):252-260. doi: 10.1056/NEJMoa2031054. Epub 2020 Dec 5. PMID: 33283989.

[42] Ledford H. CRISPR gene therapy shows promise against blood diseases. Nature. 2020 Dec;588(7838):383. doi: 10.1038/d41586-020-03476-x. PMID: 33299166.

[43] Gabel I, Moreno J. Genome Editing, Ethics, and Politics. AMA J Ethics. 2019 Dec 1;21(12):E1105-1110. doi: 10.1001/amajethics.2019.1105. PMID: 31876477; PMCID: PMC7001785.

[44] The application of Genome Editing in humans A position paper of FEAM - the Federation of European Academies of Medicine. URL: https://www.feam.eu/wp-content/uploads/HumanGenomeEditingFEAMPositionPaper2017.pdf

[45] Минздрав заявил, что выдавать разрешение на изменение генома человека пока преждевременно, ТАСС, 2019. URL: https://tass.ru/obschestvo/6968512

3. Развитие и коммерциализация генетического редактирования усилит социальное неравенство, выведет его из экономической плоскости в биологическую.

Несмотря на повсеместные запреты редактирования генов живого человеческого эмбриона, в мире существует по меньшей мере три прецедента такого использования генетических технологий, все они были сделаны с целью терапии генетически обусловленных заболеваний — в Китае в 2015 и в 2018 гг., в Мексике в 2016 г[46]. Мировое сообщество осудило все случаи как аморальные и противоречащие научной этике, но на основании этих случаев были сформулированы границы допустимости использования генетических технологий на эмбрионах человека:

1. Вмешательство может быть направлено только на терапию генетических заболеваний и только если нет другого выбора;
2. Решение должно учитывать мнение и готовность родителей на подобное вмешательство;
3. Необходимо учитывать опасность возникновения нецелевых мутаций;
4. Проблематично то, что все люди, подвергшиеся генным модификациям, независимо от их воли и информированного согласия становятся участниками лонгитюдных исследований;
5. Развивая генетические технологии, необходимо учитывать ответственность за возможное неэтичное применение их будущими поколениями;
6. Практика генетической модификации эмбрионов человека должна законодательно регулироваться государственными и международными организациями.

Интересно также, что практика Китая, сперва вызвавшая шок, в дальнейшем была осмыслена, и в 2019-2020 годах строгий этический запрет ВОЗ на редактирование генома эмбриона был снят, и международные организации перешли из запрещающей логики в этическое и правовое регулирование генетических технологий в отношении человека, что вылилось в ряд рекомендаций национальным правительствам.

ВОЗ были сформулированы Общие принципы исследований и клинического применения редактирования генов человека (Overarching Principles for Research on and Clinical Applications of Human Gene Editing)[47]:

1. Содействие благополучию — использование генетических технологий на геноме человека должно способствовать улучшению здоровья и увеличению благополучия и находиться в рамках допустимого баланса между риском и пользой;

[46] Саввина Ольга Владимировна ГЕНЕТИЧЕСКАЯ МОДИФИКАЦИЯ ЭМБРИОНОВ ЧЕЛОВЕКА:ГРАНИЦЫ ДОПУСТИМОГО // Этическая мысль. 2022. №1.

[47] National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. 2017. Human Genome Editing: Science, Ethics, and Governance. Washington, DC: The National Academies Press. doi: https://doi.org/10.17226/24623.

2. Открытость — предоставление информации о процессе и результате исследований своевременно и как можно более полно и вклад в социальную политику в отношении генетических технологий;
3. Забота о пациентах — осуществление надлежащего ухода за пациентами, участвующими в научных исследованиях или получающими клиническую помощь;
4. Ответственность перед наукой — исследования должны проводиться в соответствии с высокими стандартами дисциплины и с соблюдением профессиональных норм;
5. Уважение к личности — уважение достоинства личности, права выбора и признание того, что все люди равны независимо от их генетических характеристик, что служит предотвращению возвращения практик евгеники;
6. Справедливость — последствия, позитивные и негативные, генетических исследований, а также возможность их клинического применения, должны быть одинаково доступны всем;
7. Международное сотрудничество — координация и регулирование генетических исследований не должно противоречить этике и нормам других стран и не должны быть препятствием для международного сотрудничества и обменом данными.

В России генетические технологии регулируются Федеральным законом от 5 июля 1996 г. N 86-ФЗ «О государственном регулировании в области генно-инженерной деятельности». Согласно закону, генно-инженерная деятельность включает в себя следующие работы:

1. генетические манипуляции на молекулярном, клеточном уровнях с участием рекомбинантных рибонуклеиновых и дезоксирибонуклеиновых кислот для создания генно-инженерно-модифицированных организмов (вирусов, микроорганизмов, трансгенных растений и трансгенных животных, а также их клеток);
2. генетические манипуляции на молекулярном, клеточном уровнях с участием рекомбинантных рибонуклеиновых и дезоксирибонуклеиновых кислот для целей генодиагностики и генной терапии (генотерапии) применительно к человеку;
3. все виды испытаний генно-инженерно-модифицированных организмов, в том числе лабораторные, клинические, полевые, опытно-промышленные;
4. утилизация отходов генно-инженерной деятельности;
5. покупка, продажа, обмен, другие сделки и иная деятельность, связанная с генно-инженерными технологиями.

Обобщая позицию российского законодательства в отношении использования генетических технологий, можно сказать, что развитие генетических технологий, которые не касаются воздействия на эмбрион человека, поощряется в рамках, признанных безопасными для природы и населения. При этом выращивание генно-модифицированных растений и

животных на территории Российской Федерации запрещено с 2016 года Постановлением Правительства РФ № 839 «О государственной регистрации генно-инженерно-модифицированных организмов, предназначенных для выпуска в окружающую среду, а также продукции, полученной с применением таких организмов или содержащей такие организмы, включая указанную продукцию, ввозимую на территорию Российской Федерации».

Международный опыт

Позицию мирового сообщества в отношении генетических технологий можно считать определенной и вполне согласованной — в генетических технологиях видится важный инструмент развития, они широко применяются в сельском хозяйстве и в медицине для генной терапии, однако практика генетического изменения эмбрионов человека однозначно считается этически сомнительной, международные медицинские организации считают ее нежелательной ввиду непредсказуемости последствий.

Развитие генетических технологий законно повсеместно и регулируется большим количеством инстанций. При этом общее правило таково, что генетическая модификация эмбрионов человека запрещена за исключением разрешений отдельным исследовательским группам в рамках конкретных проектов. Например, британское управление по оплодотворению и эмбриологии человека (HFEA) позволило ученым из лондонского Института Френсиса Крика начало экспериментов над генетической модификацией эмбрионов[48]. В мировой практике существуют и другие примеры точечного разрешения применения генетических технологий на эмбрионах в исследовательских целях. В клиническую практику такие манипуляции еще не вошли.

В США политику в отношении генетических технологий определяют Национальные академии наук, инженерии и медицины США, Управление по санитарному надзору за качеством пищевых продуктов и медикаментов США, Департамент сельского хозяйства и различные другие ассоциации [28, TABLE 2-1 Summary of U.S. Regulatory Pathway for a Medical Product Created Using Genome Editing].

В дискуссии о генетических технологиях отчетливо артикулированы следующие развилки: применение генетических технологий к людям и к не-людям; применение генетических технологий для лечения болезней и для улучшения свойств организма; применение генетических технологий к взрослым людям или к эмбрионам; редактирование отдельных генов и клеток или редактирование живых эмбрионов.

Клонирование

В общественном обсуждении генетических технологий вопрос клонирования стоит особняком, обладая наиболее зловещими интерпретациями. Технология клонирования животных развивается с конца XIX века, при этом рост тревожных настроений в отношении этой технологии произошел после первого случая клонирования млекопитающего в 1997 году

[48] Британским генетикам разрешили модифицировать человеческие эмбрионы, Интерфакс, 2016. URL: https://www.interfax.ru/world/492641

(овечка Долли). Наибольшее общественное напряжение вызывает возможность клонирования человека несмотря на то, что в настоящий момент подобное не реализуется на практике.

Клонирование — это создание (естественным или искусственным путем) организмов или частей организмов с идентичным геномом[49]. Различают три способа клонирования: воспроизведение клеток или цепочек ДНК (не вызывает этических дискуссий, поскольку речь не об организмах); деление эмбриона с целью увеличение количества эмбрионов, этот метод используется в животноводстве и иногда в ЭКО; и, самый проблематичный — перенос соматического ядра донорской клетки в клетку с удаленным ядром, которая в результате деления воспроизводит клетки, аналогичные донорским. Далее речь пойдет именно о третьем способе.

Самой проблематичной стороной клонирования является клонирование людей. Дискуссия вокруг этой проблемы схожа с дискуссией о генном редактировании и сводится к обсуждению, с одной стороны, терапевтического потенциала развития технологий клонирования, с другой стороны — опасений из-за возможных попыток улучшения человечества и негативных социальных последствий, к которым это может привести. Таким образом, медицинское использование клонирования отдельных органов людей видится более допустимым и этически оправданным, чем клонирование для размножения, но в целом обе технологии в настоящий момент считаются неприемлемыми.

Аргументы против клонирования

1. Клонирование людей неэтично с точки зрения христианства, поскольку в таком случае человек берет на себя функции создателя (в проектном смысле) людей, и дети могут мыслиться как изделие, а не как чудо творения. Возможность закладывать определенные качества в будущих детей лишит их выбора своего жизненного пути, поскольку у родителей будут конкретные ожидания в соответствии с заложенными в гены качествами;
2. Ключевая этическая проблема клонирования людей — это то, что оно является производством с непредсказуемыми последствиями для человечества в целом и для отдельных клонов, а также противоречит человеческому достоинству и базовому представлению об уникальности каждого человека;
3. Эксперименты с клонированием животных показали, что данная технология несет существенные риски здоровью клонированных организмов. Большинство клонов млекопитающих страдают от серьезных заболеваний и имеют короткую продолжительность жизни[50];
4. Клонирование людей неэтично, поскольку легко переходит в логику улучшения человека как биологического вида и может приводить к дискриминации по генетическому признаку;

[49] Häyry, M. (2018). Ethics and cloning. British Medical Bulletin. doi:10.1093/bmb/ldy031

[50] Shiels PG, Kind AJ, Campbell KH, Waddington D, Wilmut I, Colman A, Schnieke AE. Analysis of telomere lengths in cloned sheep. Nature. 1999 May 27;399(6734):316-7. doi: 10.1038/20580. PMID: 10360570.

5. Клонирование для воспроизводства детей разрушит институт семьи и другие крепкие социальные связи, поскольку вопрос рождения детей перейдет в плоскость единоличного выбора;
6. Технология клонирования, поскольку она будет доступна единицам ввиду своей дороговизны, способствует социальному неравенству.

Аргументы в пользу клонирования

1. Клонирование стволовых клеток для исследовательских целей в будущем позволит лечить ранее неизлечимые состояния;
2. Клонированные органы не вызовут иммунный ответ при трансплантации, пластическая хирургия и другие виды инвазивной терапии станут безопаснее для пациента, а материалы станут более доступными;
3. Клонирование позволит иметь детей парам, которые иначе завести детей не могут.

В настоящее время аргументы этического порядка более значимы, чем потенциальная возможность в будущем. Более того, видно, что аргументы в пользу клонирования сводятся к подчеркиванию потенциальной пользы технологии для развития медицины, в то время как противники клонирования людей, не отрицая потенциала технологии, рассматривают последствия более широко — на уровне всего общества.

В России, согласно Федеральному закону от 20 мая 2002 г. N 54-ФЗ «О временном запрете на клонирование человека», действует мораторий на клонирование людей. Запрет аргументируется значимостью ценности личности и непредсказуемостью технологии, тем не менее, «предусматривается возможность продления запрета на клонирование человека или его отмены по мере накопления научных знаний в данной области, определения моральных, социальных и этических норм при использовании технологий клонирования человека». При этом в России разрешено клонирование других организмов, клеток и органов для исследовательских и терапевтических целей.

Клонирование животных практикуется в России. Например, в апреле 2020 года в Исследовательском центре животноводства им. академика Эрнста получили первого в России клона крупного рогатого скота, что является важным достижением, поскольку показывает возможность производить клонов, которые дают жизнеспособное потомство, что важно в сельском хозяйстве. В 2024 году на одной из ферм ГК "Прогресс Агро" в Усть-Лабинске впервые в отечественной практике клонировали корову.

Международный опыт

Американская ассоциация содействия развитию науки в 1997 году запретила[51] клонирование людей с репродуктивными целями. При этом разрешено и используется клонирование животных для исследовательских

[51] American Association for the Advancement of Science Statement on Human Cloning. American Association for the Advancement of Science Statement. URl: https://www.aaas.org/resources/american-association-advancement-science-statement-human-cloning#:~:text=AAAS%20endorses%20a%20legally%20enforceable,unconscionable%20to%20undertake%20this%20procedure.

целей и для сельского хозяйства, в том числе для еды, так, например, Управление по контролю качества пищевых продуктов и лекарственных средств США одобрило в 2006 году клонирование животных для еды, поскольку клонированные животные неотличимы от произведенных естественно с точки зрения употребления в пищу.

В Европейском Союзе, наоборот, клонирование сельскохозяйственных животных запрещено[52] за исключением случаев разведения редких пород и лошадей. Интересно, что аргументация запрета равно противоположная — ввиду непредсказуемости последствий употребления такого мяса в пищу в долгосрочной перспективе.

Что касается клонирования эмбрионов человека, то оно повсеместно запрещено для репродуктивных целей, но в ряде государств (в Великобритании, Бельгии[53]) разрешено только для исследовательских целей. В Германии и Канаде любое клонирование людей запрещено, а в США запрещено лишь финансирование из федерального бюджета исследований, связанных с клонированием эмбрионов.

Итак, наиболее дискуссионной областью в настоящий момент является клонирование организмов методом переноса соматического ядра. Если клонирование животных для исследовательских, сельскохозяйственных и личных целей (клонирование домашних питомцев) сегодня практикуется несмотря на этическую неоднозначность технологии, в отношении клонирования людей существует консенсус — это неприемлемо. Тем не менее, даже представление о неприемлемости клонирования людей неоднородно и содержит в себе следующие развилки: допустимо ли клонирование отдельных органов или клеток человеческого организма; какой может быть цель клонирования (терапевтическая или репродуктивная); если клонирование отдельных клеток допустимо, то допустимо ли клонирование человеческих эмбрионов.

Трансплантология

Интересной и особенной частью биоэтики являются вопросы, касающиеся этики трансплантации органов и тканей, в первую очередь, от живого донора, но и посмертная трансплантация содержит в себе дискуссионные вопросы.

> *«Если говорить, например, об области трансплантологии, то здесь, мне кажется, более-менее всем понятно, что трансплантология — это благо, ее надо развивать, и проблема в большей степени в дефиците органов. Как только появятся уже такие надежные способы печати тех или иных органов, например, биологической 3D-печати, и, например, таким образом решится проблема с дефицитом органов, то в биоэтике, трансплантология как проблема фактически сойдет на нет» (Э-3, эксперт в области биоэтики)*

[52] European parliament votes for extensive animal cloning ban, Science Business, 2015. URL: https://sciencebusiness.net/news/77195/European-parliament-votes-for-extensive-animal-cloning-ban-

[53] Фетюков Фёдор Викторович ЗАКОНОДАТЕЛЬСТВО О КЛОНИРОВАНИИ ЧЕЛОВЕКА: МИРОВОЙ ОПЫТ И ПРАВОВАЯ МОДЕЛЬ ДЛЯ СОВРЕМЕННОЙ РОССИИ // Вестник РУДН. Серия: Юридические науки. 2020. №4.

Ключевая этическая проблема трансплантологии следует из проблемы доступности органов, которая, с одной стороны, включает в себя проблему поиска и согласия доноров, с другой — распределения органов между потенциальными реципиентами в условиях острой нехватки донорских органов и тканей[54].

Изъятие органов у трупа

Самым распространенным способом получения донорских органов является изъятие органов у умершего человека. В настоящий момент на практике актуальны два подхода к получению органов таким способом[55]: предполагаемое согласие, когда считается, что после смерти человек согласен с изъятием органов, если он или его законные представители не выразят иное (действует в России, Австрии, Бельгии и других странах) и модель возражения, при которой изъятие органа после смерти возможна только с согласия донора (США, Канада, Германия).

В России процесс трансплантации органов регулируется Законом РФ от 22 декабря 1992 г. N 4180-I «О трансплантации органов и (или) тканей человека». Следствием принятия модели согласия в России является этическое противоречие, состоящее в пренебрежении информированным согласием пациентов, поскольку информация о подходе предполагаемого согласия не распространена широко среди населения, и большинство не знает механизм оформления прижизненного отказа.

Отдельно следует отметить существующее в настоящий момент противоречие между законом «О трансплантации органов и (или) тканей человека» и ст. 5 Закона РФ «О погребении и похоронном деле», которое состоит в том, что, с одной стороны, считается, что человек согласен жертвовать орган посмертно, с другой — что необходимо учитывать волю человека или его законных представителей в части выбора способа захоронения, что фактически приводит к тому, что врач произвольно принимает решение о том, узнавать или не узнавать пожелания родственников. Также принцип предполагаемого согласия вынуждает врача фактически совершать насилие над пациентом, изымая его органы без информированного согласия.

У презумпции несогласия тоже есть свои недостатки. Во-первых, это тяжелое эмоциональное бремя родственников принимать решение об изъятии органов в момент смерти близкого человека. Во-вторых, это давление на врача, который должен не только сообщать о смерти, но и уточнять согласие на изъятие органов.

Другие этические проблемы забора органов донора после смерти:

1. Была ли корректно и этично установлена смерть мозга? Для этически безупречного решения как минимум трое независимых медицинских

[54] Caplan A. Bioethics of organ transplantation. Cold Spring Harb Perspect Med. 2014 Mar 1;4(3):a015685. doi: 10.1101/cshperspect.a015685. PMID: 24478386; PMCID: PMC3935394.

[55] Ляуш Л. Б. Этические проблемы трансплантации органов и тканей человека. Этические проблемы ксенотрансплантации.
URL: https://rsmu.ru/fileadmin/templates/DOC/Faculties/LF/bioethics/ucheb_materiali/lekcii/subject11.pdf

специалиста должны констатировать смерть мозга, основываясь на единой методологии;

2. Всегда ли исключены злоупотребления? Констатацию смерти мозга, забор органов и пересадку должны осуществлять независимые бригады с разными источниками финансирования;
3. Как должны проверяться донорские органы? Есть ряд заболеваний, о наличии которых сложно судить по донорским органам. Следует ли пренебрегать вероятностью заражения пациента в пользу осуществления пересадки органов? А если и следует, то на какие критерии нужно ориентироваться?

Изъятие органов у живого донора

Насколько вообще приемлема пересадка органа от живого донора? С одной стороны, это противоречит максиме «не навреди» в адрес донора, христианской морали как разделение человека на части, и может восприниматься как намеренная деградация организма, но в то же время это действие является спасением другой жизни[56].

Донорство от живого донора должно соответствовать следующим этическим принципам [42]:

1. баланс вреда, наносимого донору, и пользы, приносимой реципиенту —всегда ли последствия изъятия органа у живого человека и результат трансплантации предсказуемы, и всегда ли донор может рационально их осознать?
2. уважение выбора и решения пациента и донора. На практике это поднимает вопрос того, может ли врач игнорировать решение реципиента или донора во имя их блага;
3. необходимо компетентное, информированное и добровольное решение живого донора органа — это этическое требование поднимает проблему методологии оценки компетентности и осмысленности согласия донора, а также вероятности злоупотребления медицинского специалиста;
4. кто вообще может быть донором? Должны ли формироваться критерии пригодности к донорству за пределами соматического здоровья?
5. допустима ли коммерционализация донорства от живых людей? Сторонники этой позиции говорят о том, что свобода продавать свои органы входит в право распоряжения своим телом, в то время как противники утверждают, что это приведет к эксплуатации наименее защищенных слоев населения.

В случае, когда требуется пересадка парного органа, возможен забор у живого донора. В этом случае возникает проблема злоупотреблений и риск заработка на продаже органа в случае существования вознаграждения.

[56] Gutmann, T., & Land, W. (1999). Ethics regarding living-donor organ transplantation. Langenbeck's Archives of Surgery, 384(6), 515–522. doi:10.1007/s004230050237

В России изъятие органов живого донора регулируется ст.11 Закона РФ «О трансплантации» с целью предотвратить указанные проблемы.

Изъятие органа у живого донора допускается при соблюдении следующих условий [40, с.10]:

1. если донор свободно и сознательно в письменной форме выразил согласие на изъятие своих органов или тканей;
2. если донор предупрежден о возможных осложнениях для его здоровья в связи с предстоящим оперативным вмешательством по изъятию органов или тканей;
3. если донор прошел всестороннее медицинское обследование и имеется заключение консилиума врачей — специалистов о возможности изъятия у него органов или тканей для трансплантации;
4. если донор находится с реципиентом в генетической связи, т.е. если он является родственником реципиента. Исключение составляет случаи пересадки костного мозга.

Распределение донорских органов

Главный этический вопрос состоит в том, кому отдать донорский орган. Иными словами, задача состоит в формировании алгоритма, который позволял бы распределять донорские органы максимально справедливо.

В соответствии с международным консенсусом, приоритет донорского органа отдается реципиенту, с которым обнаружена максимальная совместимость. На практике это осуществляется посредством внесения биологических данных потенциального реципиента в «лист ожидания». Если нескольким потенциальным реципиентам орган подходит одинаково, то предпочтение отдается тому, степень тяжести заболевания которого выше. В случае, если степень тяжести состояний кандидатов одинакова, учитывается место в «листе ожидания». Данный принцип распределения соответствует сразу двум критериям:

- Этическому, поскольку обеспечивает равный и справедливый доступ к донорским органам и тканям;
- Прагматическому, поскольку обеспечивает наиболее высокую вероятность того, что процедура пройдет успешно и орган приживется.

В связи с существованием «листа ожидания» возникает проблема отбора тех, кто может и кто не может в нем состоять: есть ли ограничивающие заболевания и состояния, должен ли быть отбор по вероятности выживания?

Международный опыт

Правовое регулирование изъятия органов у трупа

В США изъятие органов для трансплантации регулируется The Uniform Anatomical Gift Act (UAGA or the Act), принятом в 1968 году. Интересно рассмотреть пример этого государства, поскольку в США при изъятии органов исходят из презумпции несогласия, то есть желание жертвовать орган для трансплантации нужно подтвердить при жизни или получить согласие от родственников. Также был принят Anatomical Gift Act (2006), который уточняет

возможности и принципы посмертной передачи органов для трансплантации. Для того чтобы посмертно стать донором, необходимо зарегистрироваться в реестре доноров или выразить согласие при получении водительских прав.

Правовое регулирование изъятия органов у живого донора

В Великобритании в отношении донорства живого человека с 2004 года действует The Human Tissue Act 2004, он регулирует процесс и условия изъятия органов у живых и у мертвых доноров.

В Испании трансплантацию и изъятие органов регулирует закон 30/79. Согласно этому закону, живой донор должен соответствовать следующим условиям:

1. Быть старше 18 лет;
2. Не иметь ментальных расстройств;
3. Получить полную информацию о последствиях процедуры для себя и реципиента;
4. Дать добровольное информированное согласие;
5. Орган передается реципиенту, которому принесет наибольшее улучшение состояния, при этом заранее реципиент определен быть не может;
6. Личность реципиента конфиденциальна.

Требования к реципиенту:

1. Полная информированность о процедуре и ее возможных последствиях;
2. Реципиент должен быть информирован о результатах теста совместимости;
3. Реципиент должен дать письменное согласие на процедуру.

Интересно регулирование донорства в Австралии[57] и Сингапуре, поскольку в этих странах разрешена денежная компенсация за донорство. В большинстве стран оплата донорства органов запрещена во избежание возникновение белого или черного рынка органами, что поставит под угрозу наименее благополучные слои населения.

В целом, по основным этическим проблемам трансплантации органов в мировом сообществе в настоящее время существует согласие. Наиболее дискуссионными остаются вопросы донорства от живых людей, но эта практика, как правило, не является запрещенной. Дискуссии вызывает также возможность денежной компенсации за донорство органов, однако эта практика распространена куда реже. Другие этические развилки в отношении трансплантологии включают в себя: критерии информированности и осознанности решения; принятие решения о том, что вред, наносимый живому донору, компенсируется пользой реципиенту; критерии вхождения в «лист ожидания».

[57] Supporting Paid Leave for Living Organ Donors, Minister for Health Parliamentary Secretary for Health and Ageing, 2013. URL: https://parlinfo.aph.gov.au/parlInfo/download/media/pressrel/2357133/upload_binary/2357133.pdf;fileType=application%2Fpdf#search=%22media/pressrel/2357133%22

Искусственный интеллект в здравоохранении

В настоящий момент обсуждение этической стороны применения искусственного интеллекта в медицине наращивает обороты, как и во многих сферах (сельском хозяйстве, производстве, спорте и многих других). Поскольку речь о новых технологиях, тема все еще вызывает острые дискуссии. Согласно мета-анализу всех публикаций по теме с 2013 по 2022 год (всего 36 публикаций, большинство из которых сделано в 2020 году) в научной литературе, главным образом, рассматривается этичность применения искусственного интеллекта в прогнозировании рисков, постановке диагнозов и скрининговых исследованиях[58].

Обсуждаются следующие этические проблемы, связанные с использованием искусственного интеллекта в медицине[59]:

1. Кто несет ответственность за ошибку искусственного интеллекта? Что делать в случае ошибки искусственного интеллекта? Искусственный интеллект часто ошибается, когда имеет дело с диагностикой у недостаточно исследованных клинически групп населения — женщин, этнических и расовых меньшинств;
2. Пациенты (как и врачи) еще не вполне доверяют возможностям и компетентности искусственного интеллекта. Частично эта проблема связана с недостаточным пониманием оснований, на которых искусственный интеллект делает свои предположения и выводы[60];
3. Отсутствие у искусственного интеллекта эмпатии. Отдельным направлением концептуализации использования искусственного интеллекта в медицине является подчеркивание значимости научения его понятию страданий людей, обучению сочувствию и деликатному обращению с пациентами, потому что только рационального обращения в таком сензитивном вопросе недостаточно[61];
4. Без эмпатии не будет эффективной коммуникации между врачом и пациентом [44, с. 17];
5. Защита персональных данных пациентов. Нарушает ли приватность персональных данных использование медицинской информации о пациентах для анализа искусственным интеллектом и его обучения? Помимо этого, существует риск утечек собранных и хранимых для искусственного интеллекта медицинских данных;

---

[58] Tang L, Li J, Fantus S. Medical artificial intelligence ethics: A systematic review of empirical studies. Digit Health. 2023 Jul 6;9:20552076231186064. doi: 10.1177/20552076231186064. PMID: 37434728; PMCID: PMC10331228.

[59] Farhud DD, Zokaei S. Ethical Issues of Artificial Intelligence in Medicine and Healthcare. Iran J Public Health. 2021 Nov;50(11):i-v. doi: 10.18502/ijph.v50i11.7600. PMID: 35223619; PMCID: PMC8826344.

[60] Kostick-Quenet K, Lang BH, Smith J, Hurley M, Blumenthal-Barby J. Trust criteria for artificial intelligence in health: normative and epistemic considerations. J Med Ethics. 2024 Jul 23;50(8):544-551. doi: 10.1136/jme-2023-109338. PMID: 37979976; PMCID: PMC11101592.

[61] Morrow E, Zidaru T, Ross F, Mason C, Patel KD, Ream M, Stockley R. Artificial intelligence technologies and compassion in healthcare: A systematic scoping review. Front Psychol. 2023 Jan 17;13:971044. doi: 10.3389/fpsyg.2022.971044. PMID: 36733854; PMCID: PMC9887144.

6. Соблюдение принципа информированного согласия. Способны ли медицинские сервисы и искусственный интеллект предоставить полную и достоверную информацию о манипуляции? Должно ли использование искусственного интеллекта при медицинском вмешательстве давать право на отказ от такой манипуляции? В этот же блок проблем входит получение пациентами информации о здоровье от искусственного интеллекта, который на текущем этапе своего развития одинаково воспроизводит и правдивую, и ложную информацию;
7. Негативные социальные последствия. Станет ли искусственный интеллект причиной потери для людей некоторых специальностей в медицинской сфере? Пациенты и их родственники опасаются, что искусственный интеллект вытеснит врачей-людей [44, с. 17].

Конечно, сегодня рано говорить о внедрении искусственного интеллекта как полноценного медицинского специалиста, сопровождающего пациента на всех этапах оказания медицинской помощи. Поскольку применение искусственного интеллекта в повседневной клинической практике еще не распространено, законодательное регулирование, главным образом, касается разработки программных решений с искусственным интеллектом для медицины и направлено на контроль организаций, производящих программы, а не на медицинских специалистов. Вероятно, правовое осмысление этого направления технологий расширится и на медицинских специалистов, когда встанет вопрос внедрения искусственного интеллекта в клиническую практику.

В настоящее время искусственный интеллект используется в медицине как вспомогательный диагностический инструмент, например, с его помощью медицинские специалисты анализируют МРТ, УЗИ, кардиограммы. В России использование технологий искусственного интеллекта регламентируется Постановлением Правительства Российской Федерации от 24.11.2020 № 1906 «О внесении изменений в Правила государственной регистрации медицинских изделий» и Приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 07.07.2020 № 686н «О внесении изменений в приложения № 1 и № 2 к приказу Министерства здравоохранения Российской Федерации от 6 июня 2012 г. № 4н «Об утверждении номенклатурной классификации медицинских изделий». Соответственно, искусственный интеллект законодателем мыслится как программное обеспечению, являющемуся медицинским изделием, аналогичным образом его трактует и ГОСТ Р 59921.1-2022 — ГОСТ Р 59921.-2022 «Системы искусственного интеллекта в клинической медицине. Часть 1. Клиническая оценка».

Этот документ описывает основные требования к организации и проведению клинических испытаний систем искусственного интеллекта — в том числе для дальнейшей регистрации сервисов в качестве медицинских изделий, общие принципы проведения технических испытаний медицинских ИИ-систем, рекомендации для разработчиков медицинского искусственного интеллекта, требования к оценке и контролю эксплуатационных параметров систем искусственного интеллекта, требования к наборам данных, используемых для обучения и тестирования систем искусственного интеллекта, требования к

эксплуатации систем искусственного интеллекта — в том числе требования к обучению пользователей и порядок проведения внутреннего и внешнего контроля качества систем.

Международный опыт

Зарубежный опыт регулирования применения искусственного интеллекта в сфере здравоохранения сосредоточен на контроле опасений, связанных с защитой персональных данных. Применение искусственного интеллекта для анализа медицинских данных вписывается в соответствующее законодательство разных стран.

Поскольку практика использования искусственного интеллекта в медицине еще не повсеместна, законодательство только начинает реагировать. Например, в разных штатах США на данный момент готовятся законы, которые регулировали бы применение ИИ в медицинской практике, хотя там ведется бурная академическая дискуссия на эту тему. Уже действуют законы, разрешающие использование искусственного интеллекта или машинного обучения для назначения лекарств, разрешено использование ИИ для мониторинга эпидемической ситуации и предсказания новых пандемий. В настоящее время в США на федеральном уровне рассматривается[62] возможность применения ассистивных ИИ-технологий в психиатрии в части анализа медицинских данных, принятия клинических решений и сбора информации об отказах. На уровне отдельных штатов предлагают лицензирование использования искусственного интеллекта медицинскими специалистами и медицинскими учреждениями, также предлагают законодательно закрепить приоритет мнения медицинского специалиста среднего и высшего звена перед заключением искусственного интеллекта.

Всемирная организация здравоохранения взяла в разработку рекомендации в отношении использования искусственного интеллекта в медицине[63]. Рекомендации по большей части посвящены защите информации и поддержке разработки программных решений в области искусственного интеллекта в медицине, которые бы соответствовали стандартам безопасности, этичности и обеспечивали международное сотрудничество.

Итак, обсуждение использования искусственного интеллекта в здравоохранении набирает обороты, эта практика еще относительно редкая и регулируется, главным образом, с позиции защиты персональных данных или предъявления требований к разработке соответствующих программных продуктов. Помимо этих проблем медицинскими специалистами и биоэтиками обсуждаются куда более глубокие этические развилки, связанные и использованием искусственного интеллекта в медицине: может ли искусственный интеллект выступать как самостоятельный медицинский специалист, а не служить в качестве вспомогательной технологии; кто несет ответственность за медицинскую ошибку искусственного интеллекта; готовы ли пациенты воспринимать искусственный интеллект как врача.

---

[62] The State of Healthcare AI Regulations in the US, Holistic AI, 2024. URL: https://www.holisticai.com/blog/healthcare-laws-us

[63] Ethics and governance of artificial intelligence for health: Guidance on large multi-modal models. World Health Organization, 2024. URL: https://www.who.int/publications/i/item/9789240084759

Синтез

Сопряженность и расхождения биоэтики и государственной политики в социальной сфере

Ключевые вопросы биоэтики, рассмотренные в данной работе, в той или иной мере касаются здоровья, но не исчерпываются сферой здравоохранения, включая и уголовное право, и регулирование технологий и научных исследований. Хотя поле биоэтики заведомо дискуссионно, можно представить ряд ситуаций, когда социальная политика государства либо противоречила биоэтике, либо существенно расходилась. Тем не менее, анализ законодательного регулирования в России основных направлений, входящих в проблематику биоэтики, показал не только отсутствие сомнительных или неэтичных практик, но и — по ряду направлений — одно из наиболее либеральных законодательств.

Основной идеей первых двух разделов данной работы было сопоставление ключевых вопросов биоэтики и установление статуса их государственного регулирования в России и в мировой практике. В результате сличения областей биоэтики и государственной политики стало очевидно, что в настоящий момент все ключевые вопросы биоэтики находят то или иное выражение в социальной политике России.

> *«Кто должен влиять на политику, вы имеете в виду? Ну, конечно, общество в целом. Что бы мы ни имели в виду, как бы мы его ни понимали, тем не менее попытка учесть социальное измерение проблемы — это очень хорошая идея. … Другое дело, что в обществе недостаточно <…> компетенций для принятия решений, недостаточно знаний <…> это все хорошо известно специалистам, которые могут много обсуждать, что мы с помощью общества можем принять то или иное решение, очень легко манипулируя общественным мнением, поскольку это мнение не основано на понимании проблемы. Я с этим согласна, и это большая проблема в том числе для науки. Но, тем не менее, принимать такие решения надо в довольно широком контексте, который позволяет все-таки услышать разные голоса. Иначе это будут довольно однобокие решения, и неважно, очень широкие возможности для всех, или наоборот, это будут какие-то очень ограниченные возможности для человека» (Э-3, эксперт в области биоэтики)*

> *«Когда был расшифрован геном, первые ученые, которые этим занимались, они говорили… Общество должно было быть вовлечено в дискуссии. Должны быть такие дискуссии общественные, чтобы все, что открыла наука, должно быть состоянием общественности. Так же, собственно, как с митохондриальным замещением в Великобритании. Тоже 10 лет до этого. В 2015 году принялся закон в*

Великобритании. Ребенок от трех родителей. До этого 10 лет эта тема обсуждалась обществом. … И я думаю, что это правильно, что все эти проблемы должны быть не просто мешком по голове. Иди вакцинируйся срочно, обязательно или тебя уволят с работы. Эта тема должна долгое время в обществе обсуждаться. Различные мнения, чтобы люди высказывали, чтобы их голос тоже был услышан» (Э-1, эксперт в области биоэтики)

Эксперты сходятся во мнении, что социальная политика в части вопросов, которые касаются биоэтики, должна в том или ином формате ориентироваться на мнение населения, формулироваться как следствие широкой дискуссии (и профессионального сообщества, и населения) по проблематичным темам и технологиям. По-видимому, непосредственно научная дискуссия биоэтиков, философов и медицинских специалистов не играет существенной роли при формировании социальной политики в соответствующих сферах. По крайней мере, в качестве консультационных органов на момент создания данного текста отсутствуют профильные комитеты.

«Как социальная практика она [биоэтика], в общем-то, развивается только в рамках исследовательских комитетов, ну, то есть этические комитеты, которые созданы для экспертной оценки исследований. Она не институционализирована именно в таком смысле. Больничных этических комитетов у нас нет, и многие не понимают, нужны ли они и вообще, что они будут делать. Соответственно, вот это тоже какое-то поле для биоэтики, пока для нее закрыты. … Если говорить о каких-то национальных или высокого уровня структурах, которые могли взять на себя вот эту функцию, пока говорить не приходится. Такой инициативы пока нет. И, соответственно, если бы она была, то, может быть, можно было связывать с ними перспективы биоэтики. Но этого не происходит» (Э-3, эксперт в области биоэтики)

Сформулировать основное направление отечественной социальной политики в вопросах, которые охватывает биоэтика, затруднительно, поскольку какие-то сферы, например, касающиеся репродуктивных технологий, регулируются либерально, а в отношении других направлений, например, эвтаназии, действует запрещающая логика. В репродуктивной сфере можно наблюдать тенденцию к сокращению доступа к абортам.

«Я могу предположить, что тенденция будет такая, что все, что способствует увеличению количества россиян, это должно вводиться в официальный план. Все, что не способствует увеличению числа россиян, это должно как-то делегализовываться в какой-то степени, может быть даже криминализоваться. То, что, например, мы видим в США, как там в отдельных штатах преследуются врачи, которые делают аборты, проводят эту процедуру» (Э-4, эксперт в области репродуктивных технологий)

Экспертам, принявшим участие в интервью, тоже непросто давалось рассуждение о тенденциях в развития социальной политики. Если

распространять тенденции репродуктивной сферы и вспомнить логику периода пандемии, когда государственная власть вмешалась в биологические тела граждан особенно ярко, можно ожидать усиление контроля в репродуктивной сфере и в целом вопросах, которые так или иначе касаются изменения численности населения.

С точки зрения социальной политики закон в той или иной мере охватывает большинство наиболее актуальных и дискуссионных проблемных полей биоэтики. Ситуации, в которой бы существующие практики, касающиеся жизни, смерти и права на тело, не были бы в той или иной мере урегулированы законом, отсутствуют. Противоречия, связанные с этическими проблемами, в законе все же существуют и касаются трансплантологии, а именно вопроса о том, следует ли уточнять позицию умершего или его законных представителей относительно согласия на донорство (противоречие между законом «О трансплантации» и ст. 5 Закона РФ «О погребении и похоронном деле»).

Таким образом, в целом, отечественная социальная политика, касающаяся вопросов биоэтики, не отходит от существующих (или принятых большей частью государств) представлений об этике жизни, смерти и права на тело. Российское законодательство регулирует те же аспекты процессов и практик сферы биоэтики, которые регулируются и в других правовых системах.

Структурная схема предмета: основные аспекты биоэтики и этические развилки на пути их регулирования

Наиболее существенные для перехода к эмпирическому этапу результаты проделанной работы можно обобщить структурной схемой, связывающей теоретические представления о биоэтике, мнения экспертов о наиболее актуальных и дискуссионных областях биоэтики и практику российской и мировой социальной политики в соответствующих отношениях. Схема представлена на Рисунке 1.

Начать следует с указания на ключевые концептуальные и, как следствие, правовые парадигмы, в рамках которых принимаются управленческие решения в отношении вопросов, касающихся биоэтики: либеральной и консервативной. В своем пределе (гипотетическом) либеральная логика предполагает максимальную свободу в вопросах жизни, права на тело и смерти — то есть поддержку соответствующих технологий и практик и обеспечение максимальной доступности. На противоположном полюсе консервативный подход, который в своем пределе (гипотетическом) действует максимально запрещающе и исходит из позиции невмешательства в биологическое начало.

Очевидно, что в чистом виде встретить эти крайности маловероятно, но социальную политику разных государств в отношении вопросов, связанных с биоэтикой, можно условно представить как точки континуума, на границах которого либеральный и консервативный подход. Например, в части регулирования прерывания беременности, близко к «либеральному» краю континуума можно расположить законодательство Российской Федерации, ближе к «консервативной» границе будет располагаться Египет, а Польша и Финляндия будут занимать промежуточное положение ближе к консервативной и либеральной половине соответственно (см. Приложение 1).

Рисунок 1 — Структурная схема предмета исследования: основные этические развилки в вопросах биоэтики

Еще более важно в «континуальном» представлении для перехода к эмпирическому этапу то, что так можно распределять не только социальную политику государства, но и обобщать мнение групп респондентов в отношении вопросов биоэтики и соответственно структурировать, а затем и интерпретировать эмпирические данные. Таким образом, ответы на вопросы анкетирования, если вопросы будут сформулированы в соответствии с этой ключевой развилкой, дадут основания для распределения респондентов по группам с разной степенью выраженности консервативной или либеральной позиции с целью дальнейшего определения специфических характеристик (социально-демографических или иных) выявленных групп.

Следующим уровнем схемы является разделение вопросов биоэтики на три содержательных блока: жизнь, право на тело и смерть. На схеме блоки приведены в порядке, очерчивающий условный «жизненный путь» с момента принятия решения о рождении до способа окончания жизни. Каждый из блоков содержит в себе конкретные вопросы, связанные с технологиями или практиками.

В блок «жизни» входит тема прерывания беременности и вспомогательных репродуктивных технологий. Блок «право на жизнь» самый обширный и разносторонний, он включает в себя проблемы редактирования генома, использование искусственного интеллекта в здравоохранении и проблемы трансплантологии. В блок «смерти» входит единственная тема — эвтаназия. Более подробно каждое направление описано в предыдущем разделе.

Под каждой темой перечислены этические развилки, выделенные в предыдущих разделах данной работы. Для составления инструментария эта часть структурной схемы ключевая, поскольку содержит в себе ключевые этические противоречия, на основании которых будут сформулированы ситуации для предъявления респондентам для оценки допустимости. В более последовательном формате логика разработки инструментария вместе с обоснованием выбора подхода приведена в следующей главе.

Предварительная модель выхода на эмпирическое исследование общественного мнения в отношении основных вопросов биоэтики

Создание данного обзорного материала является лишь первой частью исследования, предваряющей эмпирический этап — определение общественного мнения в отношении ключевых вопросов биоэтики, если оно существует. Предполагается осуществление эмпирического этапа методом массового онлайн-опроса на выборке, репрезентирующей совершеннолетнее население Российской Федерации. Принципиальная значимость проведения опроса онлайн состоит в том, что самозаполнение позволит минимизировать влияние интервьюера при зачитывании вопросов-ситуаций, а также снизит давление социальных ожиданий.

Выход на эмпирический этап предполагает создание инструментария, который, с одной стороны, позволил минимизировать социально одобряемые ответы в пользу индивидуального искреннего мнения, с другой — был бы сформулирован достаточно непредвзято, чтобы исключить наведение на ответы.

Непредвзятость в таких принципиально дискуссионных и сензитивных вопросах очень важна, а сложность тематики создает строгие ограничения для инструментария. Видится очевидным, что использование прямых вопросов не даст нужных результатов ввиду неоднозначности рассматриваемых этических проблем. Решением может быть использование проективных методик — предъявление респондентам ряда неоднозначных ситуаций, каждая из которых содержала бы одну этическую развилку из упомянутых в предыдущей главе, с предложением дать оценку допустимости решения, которое принято в данной ситуации.

Предполагается разделение инструментария на блоки, соответствующие выделенным ключевым направлениям биоэтики, и расположение их в порядке, который создавал бы нарратив о течении жизни: начиная с рождения (или не рождения), заканчивая смертью. Такая структура видится наиболее последовательной и простой для восприятия респондентов, она же воспроизведена в структурной схеме предмета исследования.

Помимо вопросов-ситуаций, предполагающих оценку допустимости со стороны респондента, видится полезным по возможности включить в инструментарий вопросы, измеряющие общие ценностные установки респондентов (на уровне самоотчета) и политические предпочтения для дальнейшей попытки установления связей между означенными параметрами.

1. Таким образом, предполагаемый инструментарий для опроса общественного мнения должен содержать следующие блоки:

2. Социально-демографические характеристики респондентов;
3. Вопросы-ситуации, структурированные в соответствии с выделенными направлениями биоэтики и содержащие в формулировке ключевые развилки;
4. Вопросы, оценивающие основные ценностные ориентации респондентов (по возможности);
5. Вопросы, оценивающие политические взгляды респондентов (по возможности).

Не исключается добавление в опросный инструментарий иных содержательных блоков, а также пересмотр метода в целом. В данной главе представлены лишь основные моменты, направляющие дальнейшие шаги в рамках данного исследовательского проекта.

Заключение

Существует широкое и узкое понимание биоэтики. В широком смысле биоэтика — это область дискуссии об этичном отношении ко всему, что прямо или косвенно относится к жизни или обладает жизнью. Согласно этому подходу, биоэтика включает в себя вопросы жизни, смерти, технологий, экологические вопросы в той мере, в которой они влияют на существование человека, некоторые даже включают в поле биоэтики вопросы гуманного отношения к животным.

В узком, академическом смысле биоэтика — это междисциплинарная область, в которую вовлечены специалисты-философы, медицинские специалисты, теологи и другие, и предметную область которой составляют вопросы на пересечении этики, медицины и новых технологий. В данной работе биоэтика понимается в узком смысле и ее возникновение мыслится как ответ на этические противоречия в медицинских вопросах, связанные с развитием технологий.

Ввиду своего проблемного поля, биоэтика — принципиально дискуссионная область. Список обсуждаемых биоэтикой проблем обширен, но в данной работе его с помощью экспертных интервью ограничили пятью основными проблемами: репродуктивные технологии, генетические технологии, применение искусственного интеллекта в здравоохранении, трансплантология и эвтаназия. В основе дискуссии о выделенных проблемах лежат следующие противоречия: неоднозначность определений ключевых понятий, касающихся объекта соответствующих технологий (начало жизни, человек, собственность и др.), частные интересы против общих, свобода против государственного регулирования.

Дискуссия в рамках биоэтики касается уже существующих и внедренных в медицину технологий, поэтому оставаться в абстрактном формате она не может. Во многом необходимость дискуссии вызвана потребностью в регулировании использования данных технологий — формировании социальной политики. Социальная политика государства представляет собой регламентацию некоторых вопросов биоэтики, который содержательно может быть размещен на континууме, на одном полюсе которого либеральная социальная политика, а на другом — консервативная. Либеральная политика действует из максимально «управомочивающей» логики, поддерживая развитие и применение медицинских технологий. Консервативная социальная политика, напротив, исходит из логики невмешательства технологий в основополагающие биологические процессы и действует максимально запрещающе.

Что касается социальной политики России по ключевым вопросам в сопоставлении с практикой других государств, то, в целом, она является умеренно либеральной и находится в ключе наиболее распространенных среди других, в первую очередь — западных, стран. Коротко резюмируем статус законодательного регулирования ключевых вопросов биоэтики:

Жизнь:

- прерывание беременности легально до 12 недели, входит в программу обязательного медицинского страхования и не требует наличия медицинских показаний, хотя в отдельных регионах затрудняется доступ к осуществлению процедуры в частных медицинских организациях;
- ЭКО легально, доступно гетеросексуальным парам и одиноким женщинам, более того, по медицинским показаниям процедура может быть субсидирована, выбор пола ребенка запрещен за исключением случаев высокой вероятности возникновения генетических заболеваний, обусловленных полом;
- суррогатное материнство легально для гетеросексуальных пар и одиноких женщин, в том числе оплачиваемое, для суррогатной матери действует ряд требований, связанный с состоянием здоровья, при этом запись о родителях ребенка остается на усмотрение суррогатной матери;
- донорство яйцеклеток в России тоже легально.

Право на тело:

- развитие генетических технологий поощряется, однако их практическое применение (по крайней мере в части выращивания и производства на территории России генетически модифицированных организмов) запрещено, а импорт таких организмов законодательно усложнен. Редактирование генов легально в формате генетической терапии заболеваний и если речь о модификации отдельных клеток или генов, но недопустимо в случае редактирования эмбрионов;
- клонирование людей в России законодательно запрещено и в терапевтических, и в репродуктивных целях, однако применение клонирования в сельском хозяйстве легально;
- использование искусственного интеллекта в клинической практике в настоящий момент не имеет широкого распространения, однако эти технологии активно разрабатываются, и законодательство Российской Федерации поощряет это направление, регламентация искусственного интеллекта в здравоохранении также главным образом направлена на разработчиков и производителей соответствующих программных решений;
- в отечественной практике действует презумпция согласия на посмертную передачу органов, легальна пересадка органов как от мертвых, так и от живых доноров, в последнем случае денежное возмещение донору недопустимо.

Смерть:

- Эвтаназия в России незаконна в любом варианте, интерпретируется уголовным кодексом в рамках статьи о доведении до самоубийства.

Как видно из перечня, «управомочивающих» и направленных на регулирование легальной практики установлений существенно больше. Запрещены лишь две практики — эвтаназия и клонирование людей, и этот запрет вполне согласован с практикой большинства государств, как западных, так и восточных.

Третий раздел данной работы направлен на синтез концептуальных представлений и практики законодательного регулирования в подход, который мог бы стать основой эмпирического этапа исследования — массового опроса населения Российской Федерации. В результате была разработана концептуальная схема предмета исследования, содержащая основные этические развилки и логику их решения и аргументации.

Логическим продолжением данного исследования видится эмпирический этап, содержательная основа которого разработана и представлена в данном тексте. Выход на *опрос населения* позволит узнать, существует ли согласованность мнений в вопросах биоэтики, а также определить распределение групп населения по отношению к вопросам биоэтики на континууме от либеральных до консервативных взглядов.

Приложения

Приложение 1 — Допустимость абортов в разных странах

Таблица 1 — Законодательная допустимость аборта по странам[64].

№	Полный запрет	Только по медицинским показаниям	Только по медицинским и социально-экономическим показаниям	Свобода аборта
1	Андорра	Алжир	Англия	Россия
2	Гондурас	Боливия	Израиль	Австралия
3	Никарагуа	Бразилия	Индия	Австрия
4	Сальвадор	Бутан	Финляндия	Албания
5	Мальта	Гана	Япония	Аргентина
6	Филиппины	Камерун		Бельгия
7	Ватикан	Катар		Болгария
8	Афганистан	Кения		Венгрия
9	Ангола	Коста-Рика		Вьетнам
10	Бангладеш	Мали		Германия
11	Бруней	Марокко		Греция
12	Венесуэла	Монако		Дания
13	Гватемала	Нигерия		Ирландия
14	Египет	Пакистан		Исландия
15	Индонезия	Перу		Италия
16	Восточный Тимор	Польша		Камбоджа
17	Ирак	Саудовская Аравия		Канада
18	Иран	Уругвай		Колумбия
19	Йемен	Чад		КНР
20	Кирибати	Чили		Куба
21	Ливан	Фиджи		Люксембург
22	Ливия	Испания		Монголия
23	Лихтенштейн			Непал
24	Мавритания			Нидерланды
25	Микронезия			Норвегия
26	ОАЭ			Португалия
27	Оман			Республика Корея
28	Парагвай			Румыния
29	Папуа-Новая Гвинея			Сан-Марино
30	Сирия			Северная Македония
31	Тринидад и Тобаго			Сингапур
32	Некоторые штаты США			Словакия
33				Тунис
34				Турция
35				Франция
36				Чехия

[64]Center for Reproductive Rights, https://reproductiverights.org/maps/worlds-abortion-laws/

№	Полный запрет	Только по медицинским показаниям	Только по медицинским и социально-экономическим показаниям	Свобода аборта
37				Швеция
38				Эстония
39				ЮАР
40				Некоторые штаты США
41				Некоторые штаты Мексики
42				И другие

Приложение 2 — Допустимость донорства яйцеклеток в разных странах

Таблица 2 — Законодательная допустимость донорства яйцеклеток по странам[65].

№	Запрещено	Возмещается	Безвозмездно
1	Австрия	Россия, только гетеросексуальным парам, анонимность донора по выбору	Австралия, только гражданам, донор не анонимен
2	Китай	Колумбия, в том числе иностранцам	Бразилия, в том числе иностранцам
3	Франция	Северный Кипр, в том числе иностранцам, донор анонимен	Канада, в том числе иностранцам
4	Германия	Грузия, только гетеросексуальным парам, в том числе иностранцам, донор не анонимен	Греция, только гетеросексуальным парам и одиноким женщинам, в том числе иностранцам
5	Ирландия	Кения, только гетеросексуальным парам и одиноким женщинам, в том числе иностранцам	Индия, только гражданам
6	Италия	Малайзия, только гетеросексуальным парам и одиноким женщинам, в том числе иностранцам	Израиль, только гетеросексуальным гражданам
7	Непал	Мехико, в том числе иностранцам	Казахстан, только гетеросексуальным парам, в том числе иностранцам
8	Норвегия	Никарагуа, в том числе иностранцам	Малайзия, только гетеросексуальным парам и одиноким женщинам, в том числе иностранцам
9	Швеция	Нигерия, только гетеросексуальным парам, в том числе иностранцам	Мехико, в том числе иностранцам
10	Швейцария	Украина, только женатым парам, в том числе иностранцам	Нидерланды, только гражданам
11		США, некоторые штаты, анонимность донора по выбору	Новая Зеландия, только гражданам
12			ЮАР, только гражданам
13			Великобритания, только гражданам
14			США, некоторые штаты, анонимность донора по выбору

[65] Surrogacy & Donor Law By Country, Growing Families, 2023. URL: https://www.growingfamilies.org/surrogacy-donor-law-by-country/

Приложение 3 — Правовой статус суррогатного материнства в разных странах

Таблица 3 — Законодательная допустимость суррогатного материнства по странам.

№	Не регулируется	Запрещено	Возмещается	Безвозмездно
1	Колумбия	Китай	Россия	Россия
2	Чехия	Финляндия	Грузия	Австралия
3	Ирландия	Франция	Греция	Бразилия
4	Япония	Германия	Индия	Канада
5	Кения	Исландия	Израиль	Куба
6	Бельгия	Италия	Иран	Грузия
7	Нигерия	Сербия	Таиланд	Греция
8	Филиппины	Испания	Украина	Индия
9	Польша	Швеция	Некоторые штаты США	Израиль
10		Швейцария		Иран
11				Нидерланды
12				Новая Зеландия
13				Таиланд
14				Украина
15				Великобритания
16				Некоторые штаты США

Приложение 4 — Список стран, в которых разрешена эвтаназия

Таблица 4 — Перечень стран, в которых разрешена эвтаназия или ассистированное самоубийство, и условия проведения[66]

№	Страна	Условия эвтаназии	Статус ассистированного суицида	Отказ от лечения терминальных состояний
1	Швейцария		Разрешен. Доступен гражданам и иностранцам. Пациент сам принимает препарат. Доступна пациентам в терминальных состояниях, с тяжелыми хроническими соматическими и ментальными заболеваниями.	
2	Нидерланды	Доступна только гражданам. Препарат дает врач или пациент принимает его сам. Доступна пациентам в терминальных состояниях, с тяжелыми хроническими соматическими и ментальными заболеваниями.	Разрешен	
3	Бельгия	Доступна только гражданам. Препарат дает врач или пациент принимает его сам. Доступна пациентам в терминальных состояниях, с тяжелыми хроническими соматическими и ментальными заболеваниями.	Разрешен	
4	Люксембург	Доступна только гражданам. Препарат дает врач или пациент принимает его сам. Доступна пациентам в терминальных состояниях, с тяжелыми хроническими соматическими и ментальными заболеваниями.	Разрешен	

[66] Газоян А. Что такое эвтаназия и что о ней думают пациенты, врачи и юристы, Т—Ж, 2024. URL: https://journal.tinkoff.ru/euthanasia/#seven

№	Страна	Условия эвтаназии	Статус ассистированного суицида	Отказ от лечения терминальных состояний
5	Колумбия	Доступна только гражданам. Препарат дает врач или пациент принимает его сам. Доступна пациентам в терминальных состояниях, с тяжелыми хроническими соматическими и ментальными заболеваниями.	Разрешен	
6	Канада	Доступна только гражданам. Препарат дает врач или пациент принимает его сам. Доступна пациентам в терминальных состояниях, с тяжелыми хроническими соматическими и ментальными заболеваниями.	Разрешен	
7	Австрия		Разрешен. доступен только гражданам. Пациент сам принимает препарат. Доступна пациентам в терминальных состояниях, с тяжелыми хроническими соматическими заболеваниями.	
8	Новая Зеландия	Доступна только гражданам. Препарат дает врач или пациент принимает его сам. Доступна пациентам только в терминальных состояниях.	Разрешен	
9	Австралия	Доступна только гражданам. Препарат дает врач или пациент принимает его сам. Доступна пациентам только в терминальных состояниях.	Разрешен	Разрешен в некоторых частях страны
10	Испания	Доступна только гражданам. Препарат дает врач или пациент принимает его сам. Доступна пациентам в терминальных состояниях, с тяжелыми хроническими соматическими и ментальными заболеваниями.	Разрешен	
11	Португалия	Доступна только гражданам. Препарат дает врач или	Разрешен	

№	Страна	Условия эвтаназии	Статус ассистированного суицида	Отказ от лечения терминальных состояний
		пациент принимает его сам. Доступна пациентам в терминальных состояниях, с тяжелыми хроническими соматическими заболеваниями.		
12	Некоторые штаты США	Доступна только гражданам. Пациент сам принимает препарат. Доступна пациентам только в терминальных состояниях.	Разрешен	Разрешен
13	Италия		Разрешен	
14	Германия		Разрешен	Разрешен
15	Индия			Разрешен
16	Израиль			Разрешен
17	Япония			Разрешен

Приложение 5 — Допустимость смены пола в разных странах

Таблица 5 — Перечень стран, в которых разрешены операции по смене пола[67].

№	Без ограничений	По медицинским показаниям	После хирургического вмешательства	Есть иные ограничения
1	Андорра	Австрия	Азербайджан	Австралия (в некоторых штатах)
2	Аргентина	Ангола	Армения	Малайзия (религиозное подтверждение – ограничения для мусульман)
3	Бангладеш	Белоруссия	Босния и Герцеговина	США (в некоторых штатах)
4	Бельгия	Бутан	Вьетнам	
5	Боливия	Великобритания	Грузия	
6	Ботсвана	Германия	Египет	
7	Бразилия	Израиль	Зимбабве	
8	Греция	Италия (+ судебное решение)	Индия	
9	Дания	Литва	Индонезия	
10	Ирландия	Молдавия	Иордания	
11	Исландия	Нидерланды	Иран	
12	Испания	Перу	Казахстан	
13	Канада	Польша	Китай	
14	Кипр	Сербия	Куба	
15	Колумбия	Словакия	Киргизия	
16	Коста-Рика	Словения	Лаос	
17	Люксембург	Узбекистан	Латвия	
18	Мальта	Украина	Ливан	
19	Мексика	Филиппины (после психологической оценки и гормональной терапии)	Монголия	
20	Мозамбик	Франция (+ судебное решение)	Намибия	
21	Непал	Швеция	Панама	
22	Новая Зеландия	Шри-Ланка	Румыния	
23	Норвегия	Эстония	Россия (подтвержденная гендерная дисфория)	
24	Пакистан	Южная Африка	Северная Македония	
25	Португалия		Сингапур	
26	Тайвань		Сирия	
27	Уругвай		Таджикистан	
28	Финляндия		Тунис	
29	Хорватия		Туркменистан	

[67] Выжимки из: Коммерсантъ, https://www.kommersant.ru/doc/7182686?from=doc_vrez , Reports of ILGA, https://ilga.org/ , официальные сайты государственных учреждений стран.

№	Без ограничений	По медицинским показаниям	После хирургического вмешательства	Есть иные ограничения
30	Чили		Турция	
31	Швейцария		Черногория	
32	Эквадор		Чехия	
33	Южная Корея		Япония (и стерилизации)	

Приложение 6 — Расширенный список литературы

Биоэтика

1. Вековшинина С. В. Биоэтика: начала и основания / С. В. Вековшинина, В. Л. Кулиниченко. М., 1997.
2. Геращенко Л. И. Медицинские аспекты проблемы прав человека / Л. И. Геращенко. СПб., 1996.
3. Гнездилов, А. В. Путь на Голгофу. Очерки работы психотерапевта в хосписе / А. В. Гнездилов. СПб., 1995. Жизнь как ценность. М., 2000.
4. Зильбер А. П. Трактат об эвтаназии / А. П. Зильбер. Петрозаводск, 1998.
5. Коновалова Л. В. Прикладная этика. Выпуск 1: Биоэтика и экоэтика
6. Мишаткина Т.В., Денисова С.Д., Яскевич Я.С. Биомедицинская этика / под ред. Т. В. Мишаткиной. Минск, 2003.
7. Покровский В.И., Лопухина Ю.М. Биомедицинская этика : [Монография] / Под ред. В.И. Покровского, Ю.М. Лопухина; Рос. акад. мед. наук. - Москва : Медицина, 1999
8. Силуянова И. В. Биомедицинская этика : учебник и практикум для вузов / И. В. Силуянова. — 2-е изд., испр. и доп. — Москва : Издательство Юрайт, 2024
9. Юдин Б.Г. Биоэтика: принципы, правила, проблемы / под ред. Б. Г. Юдина. М., 1998.
10. Юдин Б.Г. Философия биомедицинских исследований: этос науки начала третьего тысячелетия, М.: Институт человека РАН, 2004. – 134 с
11. Юдин Б.Г., Тищенко П.Д. Введение в биоэтику / под ред. Б. Г. Юдина М.: Прогресс-Традиция, 1998.- 384 с.
12. Beauchamp T. L.,Childress J. F. (2001). Principles of Biomedical Ethics (5th ed.). New York: Oxford University Press.
13. Beauchamp T.L. Faden, R.R., "A History and Theory of Informed Consent." New York: Oxford University Press, 1986.
14. Callahan D. "The Troubled Dream of Life: Living with Mortality." New York: Simon & Schuster, 1993.
15. Caplan A. L. "Smart Mice, Not-So-Smart People: An Interesting and Amusing Guide to Bioethics." New York: Rowman & Littlefield Publishers, 2007.
16. Engelhardt H., Tristram Jr. "The Foundations of Bioethics." New York: Oxford University Press, 1996
17. Jonsen A. R. (2003). The birth of bioethics. New York: Oxford University Press.
18. Kuhse H., Singer P. "Bioethics: An Anthology." Malden: Blackwell Publishing, 2006.
19. Norman D. "Just Health: Meeting Health Needs Fairly." New York: Cambridge University Press, 2008.
20. Pellegrino E. D., Thomasma D.C. "A Philosophical Basis of Medical Practice: Toward a Philosophy and Ethic of the Healing Professions." New York: Oxford University Press, 1981.

21. Pew Research Center [Электронный ресурс] https://www.pewresearch.org/short-reads/2020/11/11/many-publics-around-world-doubt-safety-of-genetically-modified-foods/ [дата обращения: 13.08.2024]
22. Raanan G. "Philosophical Medical Ethics." New York: John Wiley & Sons, 1986.
23. Sheehan M., Dunn M., Hope T. "Oxford Handbook of Medical Ethics and Law." New York: Oxford University Press, 2020.
24. Steinbock B., John D. Arras & Alex John London, Ethical Issues in Modern Medicine, Ethical Theory and Moral Practice 6 (4):447-448 (2003)
25. Veatch R. M. "Patient, Heal Thyself: How the New Medicine Puts the Patient in Charge." New York: Oxford University Press, 2009.

Биополитика, биовласть

26. Agamben Giorgio. State of Exception. Chicago: University of Chicago Press, 2005. ISBN: 9780226009247.
27. Агамбен Джорджо. Homo Sacer. Чрезвычайное положение / Европа, 2011. ISBN: 978-5-9739-0203-2.
28. Агамбен Джорджо. Homo Sacer. Что остается после Освенцима: архив и свидетель / Европа, 2012. ISBN: 978-5-9739-0208-7.
29. Агамбен Джорджо. Суверенная власть и голая жизнь / Европа, 2011. ISBN: 978-5-9739-0202-5.
30. Фуко Мишель. Безопасность, территория, население. Курс лекций, прочитанных в Коллеж де Франс в 1977-1978 / Наука, 2011. ISBN: 978-5-02-037115-6.
31. Фуко Мишель. Воля к истине: по ту сторону знания, власти и сексуальности. Работы разных лет. Пер. с франц. М.: Касталь, 1996. ISBN: 5-85374-006-7.
32. Фуко Мишель. Нужно защищать общество: Курс лекций, прочитанных в Коллеж де Франс в 1975-1976 учебном году / Наука, 2005. ISBN: 5-02-026848-8.
33. Фуко Мишель. Рождение биополитики. Курс лекций, прочитанных в Коллеж де Франс в 1978-1979 учебном году / Наука, 2010. ISBN: 978-5-02-025439-8.
34. Deleuze Gilles. Postscript on the Societies of Control. October, vol. 59, 1992, pp. 3–7.
35. Хайдеггер Мартин. Время и бытие: Статьи и выступления / Пер. с нем. М.: Республика, 1993. ISBN: 5-250-01496-8.
36. Ханна Арендт. Vita Activa, или О деятельной жизни / Ad Marginem, 2023. ISBN: 978-5-91103-699-7.
37. Ханна Арендт. О революции / Европа, 2011. ISBN 978-5-9739-0201-8.
38. Хардт Майкл, Негри Антонио. Империя / Пер. с англ., под ред. Г. В. Каменской, М. С. Фетисова. М.: Праксис, 2004. ISBN: 5-9O1S74-4O-O.
39. Bazzicalupo Laura and Clarissa Clò. The Ambivalences of Biopolitics / Diacritics 36, no. 2. 2006. 109–16. http://www.jstor.org/stable/20204130 .
40. Campbell Timothy, Sitze Adam. Biopolitics: A Reader / A john hope franklin center book, 2013. ISBN: 0822353350.

41. John P. Jackson, Jr. Science for Segregation: Race, Law, and the Case against Brown v. Board of Education / NYU Press, 2005. ISBN: 978-0-8147-4382-9.
42. Kelly M.G.E. International Biopolitics: Foucault, Globalisation and Imperialism / Theoria: A Journal of Social and Political Theory 57, no. 123. 2010. 1–26. http://www.jstor.org/stable/41802469.
43. Prozorov Sergei. Editor's Introduction: Powers of Life and Death: Biopolitics beyond Foucault / Alternatives: Global, Local, Political 38, no. 3. 2013. 191–93. http://www.jstor.org/stable/24569449.
44. Кобылин Игорь Игоревич. Исток и сингулярность: Дж. Агамбен и М. Фуко о рождении биовласти // Философия и общество, N. 3 (63), 2011.
45. Яркеев Алексей Владимирович. «Полиция» как биополитическая форма права // Евразийский юридический журнал. 2016. №8 (99). С. 409-410
46. Яркеев Алексей Владимирович. Концепция биополитики и её генеалогия // Дискурс-Пи. 2020. №1 (38).
47. Яркеев Алексей Владимирович. От тюрьмы к концлагерю: организация социального пространства в биополитическом обществе // Социодинамика. 2016. № 9. С.103-108.

Приложение 7 - Рекомендации Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ) в части технологий и процедур, касающихся рассмотренных вопросов биоэтики

Репродуктивные технологии

1. Infertility Prevalence Estimates, 1990–2021 / World Health Organization, 2023. ISBN: 978 92 4 006831 5. URL: https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/366700/9789240068315-eng.pdf?sequence=1
2. WHO laboratory manual for the examination and processing of human semen / World Health Organization, 2021. ISBN: 978 92 4 0030787. URL: https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/343208/9789240030787-eng.pdf?sequence=1
3. Infecundity, infertility, and childlessness in Developing Countries - DHS Comparative Reports No. 9 / World Health Organization, 2004. URL: https://cdn.who.int/media/docs/default-source/hrp/dhs-cr9.pdf?sfvrsn=2b1cf1a7_9&download=true

Прерывание беременности

4. Global Abortion Policies Database / World Health Organization. URL: https://abortion-policies.srhr.org/
5. Abortion care guideline / World Health Organization, 2022. ISBN: 978 92 4 003948 3 URL:https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/349316/9789240039483-eng.pdf?sequence=1
6. Clinical practice handbook for quality abortion care / World Health Organization, 2023. ISBN:978 92 4 007520 7. URL: https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/369488/9789240075207-eng.pdf?sequence=1
7. Summary chart of recommendations on medical management of abortion / World Health Organization, 2023. URL: https://cdn.who.int/media/docs/default-source/reproductive-health/abortion/summary-chart-medical-management-abortion.pdf?sfvrsn=c735d28a_4
8. Towards a supportive law and policy environment for quality abortion care: evidence brief / World Health Organization, 2022. ISBN: 978 92 4 006240 5. URL: https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/364081/9789240062405-eng.pdf?sequence=1
9. Ganatra B, Gerdts C, Rossier C, Johnson BR Jr, Tunçalp Ö, Assifi A, Sedgh G, Singh S, Bankole A, Popinchalk A, Bearak J, Kang Z, Alkema L. Global, regional, and subregional classification of abortions by safety, 2010-14: estimates from a Bayesian hierarchical model. Lancet. 2017 Nov 25;390(10110):2372-2381. doi: 10.1016/S0140-6736(17)31794-4.

Редактирование генов

10. Human genome editing: recommendations / World Health Organization, 2021. ISBN: 978-92-4-003038-1.

URL: https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/342486/9789240030381-eng.pdf?sequence=1

11. Human genome editing: position paper / World Health Organization, 2021. ISBN: 978-92-4-003040-4.
URL: https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/342485/9789240030404-eng.pdf?sequence=1
12. Human genome editing: a framework for governance / World Health Organization, 2021. ISBN: 978-92-4-003006-0.